



# MODALITES DE RECOURS AUX DISPOSITIFS GERIATRIQUES LORS DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ”

Valérie Buthion, Patrick Castel, Marie-Odile Carrère

## ► To cite this version:

Valérie Buthion, Patrick Castel, Marie-Odile Carrère. MODALITES DE RECOURS AUX DISPOSITIFS GERIATRIQUES LORS DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ” : SPECIFICITE DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS AGES ATTEINTS DE CANCER. 2006. hal-00634711

**HAL Id: hal-00634711**

**<https://hal.science/hal-00634711>**

Submitted on 22 Oct 2011

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**" MODALITES DE RECOURS AUX DISPOSITIFS GERIATRIQUES  
LORS DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE  
CANCER "**

***SPECIFICITE DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS AGES  
ATTEINTS DE CANCER***

***Recherche financée par Ministère de la Santé et de la Protection Sociale  
Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques  
Mission Recherche (MiRe)***

***2004-2006***

**Rapport final**

**Octobre 2006**

Etude réalisée par :

Valérie BUTHION, Maître de Conférence en Sciences de Gestion, GATE (CNRS UMR 5824)  
Patrick CASTEL, Docteur en Sociologie, GRESAC – LASS (CNRS FRE2747)/ONCORA


Avec la coopération de :



Dr Catherine TERRET, MD, Centre Léon Bérard  
Pr. Jean-Pierre DROZ, Centre Léon Bérard  
Dr Gilles ALBRAND, MD, Hôpital Antoine Charial  
Pr. Philippe COURPRON, Hôpital Antoine Charial

**COORDINATION :**

Professeur M.O. CARRERE

GRESAC – LASS (CNRS FRE 2747)  
Groupe de Recherche Economie de la SANTé et réseaux de soins en Cancérologie

 Centre Léon Bérard  
28 rue Laënnec  
69373 Lyon Cedex 08

 04.78.78.51.21  
 04.78.78.28.04

## SOMMAIRE

Sommaire .....	1
Introduction .....	4
Contexte .....	4
Problématique.....	5
Stratégie de recherche .....	5
Premières impressions de terrain : entre propos alarmistes et désabusés .....	7
Principaux résultats et plan du rapport .....	11
 Première partie : Prendre la bonne décision et limiter la durée de séjour, deux enjeux structurants .....	13
1. Comment prendre la bonne décision thérapeutique? .....	14
1.1. Des patients uniques, complexes et fragiles.....	15
1.1.1. Diversité des patients âgés .....	15
1.1.2. Des données de la science limitées .....	19
1.2. Quels objectifs prioriser dans la prise en charge ? .....	21
1.2.1. Traiter ou ne pas traiter ?.....	21
1.2.2. La qualité de vie : un objectif prioritaire mais aux contours flous et variables .	24
1.3. Spécificités et difficultés de la relation thérapeutique dans un contexte gériatrique	28
1.3.1. Les difficultés relationnelles avec les personnes âgées.....	28
1.3.2. La famille : une incertitude cruciale.....	29
2. Comment faire sortir ces patients au plus tôt de l'hôpital ? .....	33
2.1. Entre un objectif de qualité et de rentabilité .....	33
2.1.1. « L'hôpital est la pire solution ».....	33
2.1.2. Un contexte incitant à libérer des lits .....	37
2.2. De fortes contraintes.....	43
2.2.1. Des patients souvent isolés et dépendants.....	43
2.2.2. La prise en charge post-hospitalière : un manque de moyens et de coordination .....	45
2.2.3. Un manque d'aides ou des aides non adaptées aux patients cancéreux .....	56
2.2.4. Les familles comme problème supplémentaire ou solution alternative .....	60
 Seconde partie : La difficile émergence d'une collaboration entre gériatres et cancerologues	69
1. L'unité d'évaluation gériatrique.....	70
1.1. Le projet du service .....	70
1.1.1. La gériatrie aujourd'hui : philosophie et outil d'évaluation.....	70
1.1.2. Le projet d'évaluation approfondie de l'hôpital gériatrique .....	73
1.2. Le déroulement d'une évaluation gériatrique.....	75
1.2.1. Un début de formalisation, mais qui reste limitée.....	75
1.2.2. Spécialisation des tâches et interdépendance entre acteurs.....	77
1.3. Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer dans sa globalité .....	81

2. Une collaboration difficile entre cancérologues et gériatres.....	83
2.1. Zones de conflit.....	83
2.2. Conditions de collaboration .....	91
3. Le lent développement de liens privilégiés à travers le programme d'oncologie gériatrique du centre de lutte contre le cancer.....	94
3.1. Origines et présentation du programme .....	94
3.1.1. Développer quantitativement et qualitativement la prise en charge des personnes âgées.....	94
3.1.2. Le contenu de la mini-EGM.....	96
3.1.3. Le déroulement de la mini-EGM .....	98
3.2. Un impact encore limité et contrasté.....	100
Conclusion.....	108
Bibliographie.....	113
Annexe: liste des entretiens.....	117

## INTRODUCTION

### **Contexte**

Les personnes âgées, du fait de l'évolution démographique des sociétés développées, représentent une part de plus en plus significative des populations. En valeur absolue aussi, le nombre de personnes âgées augmente et augmentera<sup>1</sup>. Tout ce qui entoure le sujet âgé va donc prendre une grande importance dans l'avenir, avec ce que cela implique en termes de coût et de choix pour l'organisation du système de santé (Vrancken, 1995).

La question se pose avec acuité dans le domaine du cancer. En effet, le cancer est la première cause de mortalité entre 65 et 79 ans, la deuxième cause après 80 ans, après les maladies cardiovasculaires<sup>2</sup>.

Face aux évolutions actuelles et aux enjeux à venir, des initiatives, tant professionnelles que politiques, se donnent pour objectif d'améliorer la prise en charge de cette population<sup>3</sup> et appellent de leurs vœux une prise en charge intégrée, recouvrant les dimensions médicales, paramédicales et sociales (Exterman et Balducci, 2003). A titre d'exemple, au plan professionnel, la Société Internationale d'Oncologie Gériatrique (SIOG) s'est créée en 2000 et un groupe coopératif de recherche (« Cancer in Elderly Task Force ») s'est formé dans le cadre de l'EORTC (European Organisation for the Research and Treatment of Cancer). Au plan des politiques publiques, le dernier plan national de lutte contre le cancer a fait une priorité de l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées. La mesure N°38, intitulée « oncogériatrie », stipule de « mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées ».

---

<sup>1</sup> Ainsi, en 2020, il y aura en France 18 millions de personnes âgées de plus de 60 ans et 6 millions de plus de 75 ans. L'espérance de vie à la naissance était d'à peine 50 ans en 1900. Elle sera de 90 ans en 2020.

<sup>2</sup> Ajoutons que l'âge moyen de découverte d'un cancer en France est de 66.3 ans pour un homme et de 64 ans pour une femme et que 70% des décès par cancer surviennent après 65 ans.

<sup>3</sup> Par exemple, l'annonce du cancer à ce type de population et les différences de pratiques en la matière constituent un thème d'étude fréquent (Thomsen et al., 1993 ; Ajaj, 2001).

## **Problématique**

Pourtant, malgré ces développements récents, peu d'études empiriques se sont intéressées à l'analyse de la prise en charge de cette population. L'objectif de notre projet était de remédier à ces lacunes. Nous souhaitons contribuer à une meilleure compréhension des processus de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et les mettre éventuellement en perspective avec certaines caractéristiques de la prise en charge des autres patients atteints de cancer que nous avons étudiées par ailleurs (Castel, 2002, 2005 ; Castel et Dalgalarondo, 2005 ; Castel et Friedberg, 2004 ; Castel et Merle, 2002).

Il s'agissait d'identifier et de comparer les savoirs et pratiques des professionnels, d'étudier les relations entre les différents acteurs au cours de cette prise en charge et de replacer ces pratiques dans leur contexte organisationnel et institutionnel (ressources humaines et financières, organisation locale du travail et de la prise en charge, mode de financement, politiques publiques à destination de cette population...). En particulier, nous fondant sur certains travaux en sociologie de la santé qui ont montré le caractère heuristique d'une telle approche, nous avons décidé d'accorder une attention particulière aux dynamiques intra-professionnelles, c'est-à-dire aux relations de coopération et de concurrence entre professionnels et entre spécialités (Bucher et Strauss, 1961 ; Halpern, 1992 ; Baszanger, 1990, 1995 ; Weisz, 2005 ; Castel, 2005).

## **Stratégie de recherche**

### **Analyse sociologique de la prise en charge au sein de deux hôpitaux**

Nous avons choisi de nous centrer sur l'étude de la prise en charge de personnes âgées atteintes de cancer au sein de deux établissements. L'un est un centre de lutte contre le cancer, soit un établissement spécialisé dans le cancer, l'autre est un hôpital gériatrique appartenant à un centre hospitalier universitaire de la région Rhône-Alpes. Les deux établissements sont situés dans le département du Rhône.

Deux raisons principales guidaient ce choix. D'abord, nous considérons que le contexte institutionnel (politique des autorités de tutelle et bassin de population) y était suffisamment homogène pour rendre féconde la comparaison entre établissements et, par là, mettre en

évidence à la fois les variations locales et les constantes de la prise en charge de la personne âgée atteinte de cancer. Ensuite, le choix de ces deux établissements s'explique par le fait que, dans chaque établissement, des médecins, que nous pouvons qualifier « d'entrepreneurs de changement » (Friedberg 1993), sont activement impliqués pour améliorer la prise en charge de cette population et ont développé pour ce faire des outils spécifiques. Depuis le début des années 2000, une collaboration a même vu le jour entre oncologues et gériatres concernés par la prise en charge des cancers dans ces deux établissements.

D'un côté, une unité de l'hôpital gériatrique a fait du cancer une des applications privilégiées de l'évaluation gériatrique approfondie (EGA)<sup>4</sup>. L'EGA est une activité clinique standardisée censée permettre une approche globale de la personne âgée. C'est une procédure multidimensionnelle qui fait appel à une équipe pluridisciplinaire au sens le plus large du terme. Elle détermine la nature et l'intensité des problèmes de la personne âgée, propose des moyens thérapeutiques et développe une politique de suivi (Terret et al., 2003).

Cette procédure complexe nécessite du temps et des moyens humains et techniques adaptés. Elle est difficilement réalisable en routine dans une unité de soin conventionnelle. Aussi des médecins du centre de lutte contre le cancer et de l'hôpital gériatrique ont-ils mis au point une évaluation simplifiée, appelée « Mini Evaluation Gériatrique », qui permet d'explorer les différents domaines de l'état de santé de ces sujets âgés dans un temps restreint, en milieu oncologique. Cette procédure formalisée repose sur un examen clinique approfondi, ainsi que sur des entretiens avec le patient et son entourage (Terret et al., 2004).

Nous avons fait l'hypothèse que, en étudiant la prise en charge des personnes âgées dans ces deux établissements, nous serions mieux à même de repérer et de comprendre :

- les freins à une prise en charge pluridisciplinaire de la personne âgée, alors même que des initiatives locales relaient et tentent d'adapter les recommandations nationales et internationales,
- les conditions d'une plus grande collaboration entre gériatres et oncologues.

---

<sup>4</sup> Les grands principes de l'évaluation gériatrique approfondie (Geriatric Comprehensive Assessment) ont été établis en 1987 par la conférence de consensus organisée par le National Institute of Health Office of Medical Applications and Research, le National Institute on Aging, le National Institute of Mental Health, la Veterans Administration et la Henry J. Kaiser Family Foundation.

35 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 33 acteurs hospitaliers – les deux médecins responsables des programmes d'oncologie gériatrique ont été interrogés à deux reprises (la liste complète des entretiens figure en annexe).

## **Analyse du contexte organisationnel**

Adoptant une perspective de sociologie des organisations (Crozier et Friedberg, 1977 ; Friedberg, 1993), nous ne nous sommes pas contentés d'étudier le fonctionnement des services concernés, mais avons décidé de voir l'impact du contexte sur ce fonctionnement et, réciproquement, d'analyser si l'action des acteurs hospitaliers avait un impact sur ce contexte. C'est la raison pour laquelle nous avons interrogé d'une part des représentants des administrations intervenant dans la définition et la mise en œuvre de la politique de prise en charge des personnes âgées et d'autre part des acteurs de la prise en charge à l'extérieur de l'hôpital.

Ainsi, les acteurs des principales « tutelles » compétentes (Sécurité Sociale, Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), Conseil Général), des acteurs de l'hospitalisation à domicile (y compris des élus locaux présidents d'associations d'aide à domicile) et des maisons de retraite ou Etablissements d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ont été consultés. Outre divers documents et rapports publics disponibles, les témoignages de 26 acteurs ont donc été exploités lors de cette phase d'investigation.

## **Premières impressions de terrain : entre propos alarmistes et désabusés**

Nous avons été surpris par l'appréciation négative voire très négative portée par tous les acteurs sur la situation actuelle en matière de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer. L'impression générale des acteurs à ce jour est celle d'une désorganisation du système et d'une certaine impuissance à faire évoluer la situation. Nous avons été également surpris par la fréquence de propos empreints de violence, soit à l'encontre d'autres professionnels, soit envers les familles des patients, soit plus généralement envers « la société ». Chaque acteur accuse plus ou moins directement un autre acteur ou catégorie d'acteurs de ne pas assumer cette prise en charge et de se reposer sur lui pour le faire.

*« Il y a un gros aspect mercantile sur le maintien à domicile. Tout le secteur marchand arrive dans ce domaine-là. L'opinion publique est fluctuante, on fait en fonction de ça. »*



*2003, on a la canicule. Catastrophe. On a tout mis en place pour remédier à des dysfonctionnements. On nous a emmerdés même pour des gens qui avaient des cors aux pieds. 2004, année européenne du handicap : pression pour savoir si on avait des gens handicapés. Le maintien à domicile... la vieillesse, ce n'est pas que ça. C'est le problème du vieillissement de la population, des politiques publiques qu'on n'a pas mises en place. Mourir chez soi, ce n'est pas forcément bien. Cela a masqué d'autres problèmes du vieillissement. » Directrice adjointe d'un Service de Soins Infirmiers A Domicile*

*« C'est dramatique la souffrance d'un enfant malade, mais on donne beaucoup sous toutes les formes pour améliorer la prise en charge des enfants malades... Mais pour les personnes âgées, il y a très peu de bonnes volontés (ou de volonté tout court) pour améliorer les soins de la personne âgée. Et ce n'est pas facile ! Car c'est une personne difficile. Un gamin qui est désagréable, on le remet en place et on ne peut pas avec une personne âgée. Alors on serre le poing dans la poche. Dans la société, ce n'est pas valorisant le don pour les personnes âgées. » Cadre infirmier hospitalier*

*« Quand la personne n'a pas fini sa vie, il y a des questionnements parce que ça coûte trop cher au niveau du maintien à domicile, parce qu'on se demande comment elle peut profiter de la vie avec des troubles cognitifs. Je suis révoltée par rapport à une société qui laisse vivre les gens, et qui derrière n'assume pas ces personnes. » Assistante sociale hospitalière*

Les acteurs perçoivent que s'occuper des personnes âgées est une activité moins valorisante sur le plan social que de prendre en charge d'autres tranches de population, et implique de se confronter de façon assez systématique à la dégradation physique, à la dépendance, à la fin de vie et à la mort. Cela est particulièrement aigu dans le secteur de la gériatrie. Les personnels des hôpitaux gériatriques perçoivent qu'ils sont peu considérés par rapport aux autres sous-secteurs du système de santé et que cette tendance à la déconsidération est en partie liée à la déconsidération de la personne âgée dans la société en général et dans le système de santé en particulier. Cette perception est aggravée par le sentiment qu'ils ont de se voir confier les patients dont personne ne veut.

*« La personne âgée dans la société française, grosso modo, en caricaturant, elle emmerde : il faut leur payer leur retraite, elles sont dépendantes. On a un saut de génération. Les gens qui maintenant atteignent l'âge de leur propre retraite ont encore leurs parents et doivent s'en occuper. C'est un phénomène nouveau. Donc, il y a l'image de la vieillesse dans la société française qui n'est quand même pas très bonne. Donc, la gériatrie, les vieux, on est considéré, même si ça remonte un peu, comme une spécialité plus bas que terre. Donc, on nous confie quand même des problématiques où, bon, on se débarrasse, quoi ! (...) ça s'est traduit pendant longtemps par un manque de moyen, on est encore largement en deçà des autres spécialités, notamment en termes de moyens ne serait-ce qu'humains, ce qui se traduit... Bon, vous avez vu déjà où on est ! On est tous relégués en périphérie<sup>5</sup> ! Donc, ça c'est un problème qui n'est pas que médical, c'est la place de la personne âgée dans la société française. » Gériatre*

*« On n'a pas les structures d'accueil comme les phases terminales de cancer, personne n'en veut, on ne trouve pas de place. Quand on ne peut plus agir, ça n'intéresse plus le*

---

<sup>5</sup> L'hôpital gériatrique, qui appartient pourtant au centre hospitalier universitaire de Lyon, est situé à la périphérie de la ville, contrairement aux autres hôpitaux principaux.

*médecin, un agité dément qui perturbe, c'est peu porteur, ce n'est pas valorisant pour un service ou un hôpital et, en plus, c'est des gens qui ne peuvent pas dire merci. On les passe d'un service à l'autre et ils finissent aux urgences et la seule chose c'est le tranquillisant, la camisole chimique. Il n'y a rien à faire pour que ça puisse apporter et ils ne vont pas créer une association pour se défendre. Il ne va pas se défendre, il est rejeté. » Gériatre*

*« La gériatrie c'est difficile. On n'a pas de remplaçant. La gériatrie ne plaît pas beaucoup. » Gériatre, coordonnateur en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes*

Les acteurs attribuent le manque de moyens pour assurer cette prise en charge à ce caractère peu valorisant. Les futurs médecins seraient attirés en priorité par d'autres spécialités<sup>6</sup> et les collectivités locales et même la population préféreraient que les investissements publics portent en priorité sur d'autres problèmes sanitaires. Notre objet de recherche et la méthodologie que nous avons suivie ne nous permettent pas de vérifier ou d'infirmer ces assertions. Ce qui nous paraît ici important est le fait qu'elles sont partagées par les acteurs et qu'elles témoignent donc d'un réel malaise. Les acteurs perçoivent un manque d'implication des autres acteurs et de collaboration entre toutes les parties prenantes.

*« Le problème majeur qui se profile est un problème de ressources aussi simple que celui d'avoir accès à un cancérologue. Ce n'est pas une spécialité particulièrement rémunératrice et elle est très dure avec de lourdes responsabilités. C'est plus facile, quand on a le choix, de faire ophtalmo plutôt que d'aider les gens à mourir. » Médecin conseil à la CNAM*

*« La question est de savoir si les médecins seront d'accord pour changer leur façon de prendre en charge des personnes âgées. On risque d'avoir une concentration des « tâches nobles » sur quelques établissements seulement. Très concrètement, quand on dit qu'on veut fermer un service de cardio pour en ouvrir un de gériatrie, les gens ne veulent pas. On est obligé de donner des ordres dans ce sens. (...) Les élus sont particulièrement récalcitrants à la prise en charge des personnes âgées et ils préfèrent avoir sur leur commune des services de réanimation car c'est beaucoup mieux pour la notoriété. Notre combat d'aujourd'hui, c'est ça. Les élus font pression sur nous et sur le ministère mais on ne fait que perdre du temps car, à terme, le résultat, on le connaît et on arrive à la solution, mais avec du retard. » Chargé de mission à l'ARH*

*« On fonctionne beaucoup avec des intérimaires [pour l'aide à domicile]. La personne âgée, ça n'a jamais attiré les foules. » Adjointe au maire, chargée de la vie sociale et des personnes âgées, présidente d'un office municipal pour les personnes âgées et retraitées*

Outre la faible valorisation de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer, les acteurs perçoivent une profonde désorganisation de cette prise en charge et une impréparation qui contraint à des réactions dans l'urgence. Beaucoup d'acteurs sont amenés à intervenir, mais personne ne maîtrise à ce jour le parcours des patients âgés. Aucun acteur n'est identifié

---

<sup>6</sup> Un article publié dans « Le Monde » (Richard et Saint-André, 2006) fait état du désintérêt des étudiants de médecine pour certaines spécialités, notamment la cancérologie et la gériatrie.

comme le responsable ou le pivot de l'organisation de cette prise en charge. Qui doit piloter la prise en charge de ces patients : les établissements spécialisés dans le traitement du cancer ou les hôpitaux gériatriques, spécialisés dans la prise en charge des personnes âgées ? De surcroît, comme nous le verrons dans la première partie, les acteurs considèrent que, dans le cas de ces personnes, la dimension sociale de la prise en charge doit tenir une place importante à côté de la prise en charge médicale. Comment coordonner le secteur social et le secteur sanitaire ? De même, les compétences des administrations dans la régulation de cette population ne sont pas définies et aucune n'affiche d'action spécifique sur cette question. A titre d'exemple, le cancer chez les personnes âgées relève de plusieurs thèmes du schéma régional d'organisation sanitaire, schéma qui est censé cadrer l'organisation de la prise en charge de certains problèmes de santé : gériatrie, cancérologie, états végétatifs chroniques, soins de suite et de réadaptation, retour et maintien à domicile, soins palliatifs. Pourtant, comme nous le verrons, les acteurs considèrent que la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer comporte certaines caractéristiques qui la distinguent de la prise en charge des autres cancers.

*« Nous sommes dans une période historique inédite de l'humanité qui n'a jamais connu autant de vieillards dans une société. Cela demande beaucoup d'adaptation. (...) Au département, il n'y a pas de réflexion spécifique sur les personnes âgées et le cancer. Il y a cependant une prise de conscience progressive que les sujets sont liés. Ce n'est pas encore une priorité, mais le sujet gagne en visibilité. (...) Le mieux serait qu'une seule instance gère toutes les personnes âgées, ce serait plus simple. En Allemagne ou en Italie, il existe des guichets uniques. » Gériatre, coordination médico-sociale, pôle personnes âgées et dépendantes, Département du Rhône*

*« Pendant la canicule, on n'a pas vu apparaître le problème des personnes âgées. On le connaissait. Ça n'aurait pas fait autant de bruit si ça n'avait pas bouchonné à la morgue. » Adjoint au maire, chargé de la petite enfance et des personnes âgées, directrice adjointe d'une structure de maintien à domicile*

*« Je suis assez pessimiste, car je ne vois pas d'embellie à l'horizon. Chaque fois qu'un problème survient, on fait mine de s'y intéresser, puis on met un chapeau dessus pour ne pas voir l'ampleur du problème. (...) On tourne autour du problème avec des études en espérant que ce qu'on va découvrir avec la prochaine n'est pas aussi catastrophique que ce qu'on a vu avec celle d'avant. Mais c'est pire, alors on a peur et on met un chapeau dessus. Mais le problème commence à être plus gros que le chapeau. » Adjointe au maire, chargée de la vie sociale et des personnes âgées, présidente d'un office municipal pour les personnes âgées et retraitées*

## **Principaux résultats et plan du rapport**

Il y aurait sans doute des dimensions psychologiques à explorer concernant le climat conflictuel que nous avons rencontré au cours de cette recherche, dans la mesure où la prise en charge de ces patients renvoie les acteurs à leur propre vieillissement et à leur propre mort (Vrancken, 1995). Il nous a semblé que, plus que dans d'autre domaine de la santé, le sujet du vieillissement était empreint d'une charge émotionnelle qui pouvait rendre difficile la recherche de sérénité dans la prise de décision. Cependant, nous nous attacherons dans ce rapport à montrer qu'il existe également des ressorts éminemment sociologiques pour expliquer les difficultés rencontrées par les acteurs et certains des conflits qui en découlent.

Nous montrerons d'abord que la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer confronte les professionnels à deux types d'incertitudes. La première incertitude est classique pour les sociologues de la santé depuis sa formalisation par Fox (1988), il s'agit de l'incertitude à prendre la bonne décision. Or, la personne âgée atteinte de cancer, tant par la complexité des paramètres à prendre en compte (et notamment la polypathologie) que par le manque de données stabilisées dans la littérature, pose de grands problèmes aux médecins en situation de décider. La seconde incertitude se rapproche plus du concept de « zone d'incertitude » développé par les sociologues des organisations (Crozier, 1963 ; Crozier et Friedberg, 1977) : la fragilité de ces patients et le manque de ressources à l'extérieur de l'hôpital font craindre aux professionnels de devoir garder trop longtemps ces patients dans les lits de leur hôpital, au détriment d'autres patients. La capacité à limiter les durées de séjour dépend certes en partie de la décision de traitement prise, mais elle dépend aussi des relations entretenues avec d'autres acteurs. On comprend dès lors mieux l'une des raisons des critiques des gériatres envers leurs collègues qui cherchent trop souvent à leur adresser des patients dans ce seul but. On comprend aussi les critiques envers les familles, dont peut dépendre un retour à domicile.

Ces deux incertitudes apparaissent structurantes dans les relations entre gériatres et cancérologues, relations que nous analysons dans la seconde partie de ce rapport. Nous l'avons déjà dit : le « jeu » autour de l'occupation des lits est structurant entre ces deux spécialités ; de leur capacité à trouver des terrains d'entente et à accepter des compromis dépendent leurs bonnes ou mauvaises relations. Mais les relations sont également structurées par l'enjeu de définir la bonne prise en charge. Les gériatres cherchent à intervenir davantage

et à défendre leur approche globale de la prise en charge. Ils ont développé des outils (dont l'évaluation gériatrique) pour le faire. De leur côté, en reprenant l'analyse d'Abbott sur les professions (1988), mais en la transposant à un contexte intra-professionnel (alors que celui-ci a développé sa théorie dans la perspective de mettre en évidence et d'expliquer la concurrence entre professions), les cancérologues souhaitent que les gériatres les aident dans cette maîtrise de l'incertitude – i.e. diminuer les risques notamment – sans qu'ils rognent sur leur « juridiction », c'est-à-dire en leur laissant la maîtrise globale de la prise en charge.

## **PREMIERE PARTIE**

### **PRENDRE LA BONNE DECISION ET LIMITER LA DUREE DE SEJOUR, DEUX ENJEUX STRUCTURANTS**

Les acteurs sont tous d'accord sur le fait que prendre en charge une personne âgée est « difficile », « problématique », « complexe », ces termes revenant très fréquemment lors des entretiens. L'analyse montre que, pour les personnels hospitaliers, ces termes renvoient plus spécifiquement à deux enjeux de la prise en charge des personnes âgées :

- 1) prendre les bonnes décisions thérapeutiques ;
- 2) ne pas garder trop longtemps ces patients à l'intérieur de l'hôpital.

Ces assertions peuvent paraître banales dans la mesure où ces questions se posent pour la prise en charge de tout patient, quel que soit son âge. Cependant, nous allons voir que les personnels hospitaliers considèrent ces deux tâches comme particulièrement ardues dans le cas des personnes âgées. Ces particularités tiennent à la fois aux caractéristiques de ces patients et au contexte médical, sanitaire et social qui propose peu de solutions aux professionnels hospitaliers confrontés à ces problèmes.

## **1. Comment prendre la bonne décision thérapeutique?**

Plusieurs difficultés se présentent au médecin qui doit décider d'une stratégie thérapeutique pour un patient âgé atteint de cancer. Cette catégorie de patients est perçue comme nécessitant une prise en charge individualisée, le médecin ne pouvant se reposer ni même s'appuyer sur des schémas préétablis. L'absence de données de la science stabilisées pour les personnes âgées et la fragilité de ces patients, variable selon les individus et complexe à évaluer *a priori*, expliquent en grande partie cela.

Plus loin, les décisions sont d'autant plus difficiles à prendre que :

- i) l'objectif premier de la prise en charge ne s'impose pas de manière évidente aux acteurs, le traitement du cancer n'étant pas nécessairement la priorité guidant les décisions ;
- ii) les patients et surtout leur entourage seraient encore plus enclins que d'autres patients à contester les décisions et pas toujours d'accord entre eux.

## 1.1. Des patients uniques, complexes et fragiles

### 1.1.1. Diversité des patients âgés

Les personnes âgées sont considérées comme des patients à part. Ces patients, plus que d'autres, ont des antécédents ou d'autres affections dont la prise en compte complique les décisions thérapeutiques – d'autant plus que ces antécédents ou affections peuvent être difficiles à connaître avec précision. En outre, leur état général peut être moins bon que la plupart des autres patients, ce qui fait courir le risque d'une moindre résistance aux traitements courants. Il ressort de ces différents éléments une « *très grande hétérogénéité de l'état de santé des personnes âgées de plus de 70 ans* » (Terret et al., 2006, p.120). Ce qui les caractérise notamment, du point de vue des professionnels, est donc leur diversité ; contrairement aux autres patients, ils ne se laissent pas facilement regrouper en catégories homogènes.

La prise en charge d'une personne âgée atteinte d'un cancer s'accompagne généralement de la prise en charge d'autres troubles, voire d'autres pathologies. Cela complexifie grandement la prise de décision thérapeutique. En effet, si le médecin souhaite prendre en compte le maximum d'éléments, il doit déterminer quels troubles ou affections il doit soigner en priorité et estimer si le fait de soigner tel trouble ou telle pathologie ne va pas avoir un retentissement néfaste sur les autres troubles.

*« La personne âgée a souvent un cancer et plein d'autres choses. Et donc on doit en tenir compte, ce qui pose un problème pour le choix thérapeutique. » Oncologue médical*

*« Un malade ici a plusieurs pathologies et nous hiérarchisons. Le cancer en terme de qualité de vie peut occuper la 4<sup>ème</sup> place sur 10, il peut y avoir une insuffisance cardiaque globale, un problème aigu à améliorer rapidement, puis en deuxième position un syndrome dépressif et par rapport auquel on sait qu'il y a un historique et puis en 3, il existe des escarres au niveau du sacrum qui sont infectés et un cancer du sein en 5... donc on va travailler à la respiration et puis sur la dépression. A la limite, on peut laisser évoluer le cancer si elle est âgée. Ça arrive, des cancers en première position, mais c'est rare. » Gériatre*

Il serait par exemple fréquent que, au moment de la décision sur le traitement du cancer, les patients âgés suivent déjà des traitements médicamenteux dans le cadre de la prise en charge d'autres affections.

*« La polymédication est fréquente. La majorité des patients âgés prennent plus de trois médicaments, le record paraît être de 25. » Oncologue médical*



Dans ce cas, les médecins doivent évaluer si la mise en œuvre d'un traitement tel que la chimiothérapie ne risque pas d'atténuer l'efficacité de ces autres médicaments ou aggraver leur nocivité (et vice versa). Cela a conduit certains établissements à mettre en place une évaluation des risques iatrogènes – par les pharmaciens – avant la prescription d'anticancéreux<sup>7</sup>.

*« Le cancer de la personne âgée, ce n'est qu'un avatar parmi la poly-pathologie qu'ont les patients âgés. La moyenne d'âge ici est de 86 ans et ils ont en moyenne 4 à 5 pathologies, donc, en fait, même sans le cancer directement, on a fort à faire au niveau des traitements pour toutes les pathologies associées, parce que, 4 à 5 pathologies, c'est 1 à 2 traitements par pathologie, ça nous fait 9 produits, c'est catastrophique. (...) On peut apporter des éléments au niveau du vieillissement différencié. Ensuite, il peut y avoir une évaluation des bénéfices attendus du traitement, du rétablissement des fonctions par rapport aux autres médicaments. Quelqu'un qui a reçu un traitement de chimio qui a été très agressif pour son rein, il va éliminer moins bien les autres ; donc, il va falloir regarder comment s'éliminent les autres médicaments. » Pharmacien hospitalier*

De façon plus générale, en dehors même des risques iatrogènes, les médecins ont tendance à faire attention à la toxicité des traitements médicamenteux du cancer chez la personne âgée, dans la mesure où ils considèrent que ces patients sont souvent fragiles et donc plus sensibles aux effets secondaires. Il y aurait plus de risques d'une moindre résistance aux thérapeutiques cancéreuses.

*« Disons que ce sont des patients qui sont vulnérables, c'est-à-dire qu'ils ont le cumul de leur vieillissement plus de leur pathologie, qu'elle soit unique ou multiple, qu'ils sont plus vulnérables à un stress extérieur, le stress extérieur pouvant être le traitement anticancéreux, parce que les traitements anticancéreux sont des traitements qui sont lourds avec de hauts risques d'effets secondaires. » Gériatre*

*« Alors il y a un mode d'hospitalisation qui est fréquent ici, c'est l'aplasie fébrile, la toxicité de nos traitements, les dénutritions, les choses comme ça. (...) C'est moi qui vois les patients tous les jours, qui les examine, qui vois les problèmes de nutrition, d'antibiotiques et, moi-même, je peux surveiller les traitements de chimio, les toxicités que cela peut entraîner, les lucites, les aplasies. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

Nous avons retrouvé des régularités concernant les autres éléments auxquels les médecins semblent fréquemment attentifs. Ainsi, les médecins déclarent évaluer quasiment systématiquement le fonctionnement des reins ou du cœur dont d'éventuelles déficiences peuvent rendre plus dangereuse(s) la prescription d'une chimiothérapie et/ou la réalisation d'une intervention chirurgicale. La dénutrition apparaît aussi chez les médecins comme un des points auxquels ils sont souvent attentifs dans la mesure où celle-ci augmente les risques

---

<sup>7</sup> Nous détaillerons ce point dans la seconde partie consacrée à l'évaluation gériatrique.

de fortes complications suite à un traitement médical ou chirurgical.

*« L'état général, l'état nutritionnel, est extrêmement important à ces âges-là, c'est très précaire. Et, justement, quand ils sont atteints de cancer, c'est un facteur de dénutrition supplémentaire et quand on commence à raisonner en terme de traitement un peu lourd, il faut qu'ils soient quand même en état de le supporter. » Gériatre*

*« On se fie à la fonction rénale parce que c'est le mode d'élimination de tous les médicaments et puis le poids du patient, ce genre de choses. On évite des médicaments trop toxiques. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

Enfin, l'état psychique et neurologique en général et la démence sénile et la maladie d'Alzheimer en particulier sont régulièrement citées comme faisant l'objet d'attention, sans que la conséquence de sa détection sur le choix du traitement apparaisse toujours clairement dans les entretiens. Il semble cependant que des déficiences à ce niveau fassent hésiter les médecins à adopter une attitude curative.

*« Oui, et puis l'état thymique aussi, parce que, souvent, le facteur dépressif est important à prendre en considération, parce qu'il est bien souvent associé à ces pathologies et même à ces âges-là ; le sujet âgé est souvent un sujet déprimé. Les dépressions ne sont pas forcément sévères, mais ils peuvent rapidement décompenser à l'annonce d'un mauvais diagnostic ou, si une prise en charge est particulièrement éprouvante et lourde, il peut y avoir du découragement et on décide qu'on le laisse tranquille. » Gériatre*

*« Moi je regarde surtout l'état cardiaque et rénal des patients et les cas associés comme le diabète ou les début d'Alzheimer et en fait tout ce qui peut décompresser rapidement suite au traitement (comme le rein et le diabète). On a certes les dossiers des médecins traitants mais on fait un bilan complet de débrouillage ici et c'est quasi systématique qu'ils voient un cardiologue. » Oncologue médical*

*« Si vous avez affaire à un patient complètement dément, il faut peut-être revoir un peu la prise en charge, parce que, s'il y a une tumeur accessible à la radiothérapie, mais que, lui faire 10 séances de radiothérapie, ça le rend complètement confus, ça le perturbe plus qu'autre chose... » Gériatre*

Or, les professionnels éprouvent parfois de fortes difficultés pour repérer l'ensemble de ces fragilités. Un premier obstacle tient au fait que les médecins considèrent que les informations transmises par ces patients sont sujettes à caution. Les troubles de mémoire seraient par exemple fréquents pour cette catégorie de patients.

*« Ce sont des patients qui ont du mal à comprendre la raison pour laquelle ils sont ici. Ils ne connaissent pas toujours la raison de leur venue. Ils ont de plus parfois des troubles de mémoire et donc on ne peut pas obtenir d'information de leur part. De ce fait, on pourrait imaginer d'avoir des demandes plus précises de la part des prescripteurs mais ce n'est pas le cas. » Radiologue*

*« Pour avoir ces informations, le seul moyen c'est d'interroger les personnes, et c'est les patients qui nous renseignent. Il faut aussi se servir de son expérience. On sait qu'un patient ORL piccolo ne donne pas des renseignements fiables. Celui qui pourrait nous*

*renseigner c'est le médecin traitant mais on ne les interroge jamais. On les tient au courant de ce qu'on fait mais on ne les interroge pas. » Anesthésiste*

L'autre obstacle est le caractère incomplet des informations sur le patient en provenance des autres médecins, tant du point de vue de leur quantité que de leur qualité. Les médecins se plaignent de passer beaucoup de temps à collecter les différentes informations nécessaires (antécédents, autre(s) pathologie(s) ou affection(s) en cours), sans être assurés que la collecte est exhaustive, et à reconstruire les trajectoires des patients qui leur sont adressés ou qui les consultent directement. Même quand il existe un dossier médical unique, celui-ci ne comporte pas de synthèse qui permettrait au médecin de trouver tout de suite les informations pertinentes. Cette difficulté n'est pas spécifique à la prise en charge des patients âgés atteints de cancer. Elle a même été évoquée comme argument justifiant le lancement d'expériences locales, régionales et nationales d'informatisation du dossier médical : ce processus doit notamment faciliter l'échange d'informations médicales entre professionnels de santé. Cependant, dans le cas de la prise en charge des patients âgés, cette difficulté est d'autant plus problématique que, comme nous l'avons vu, les patients âgés ont des antécédents souvent complexes, des trajectoires parfois longues et que leur connaissance est essentielle pour éviter des erreurs médicales.

*« C'est déjà plus compliqué avec les gens de l'extérieur. C'est dur de récupérer les données médicales du cardiologue car les patients voient toujours plein de médecins à gauche et à droite. Il faut tout concentrer autour du médecin traitant car ce sont souvent des personnes poly-pathologiques et il faut récupérer les données et ça prend du temps. » Chirurgien*

*« Pour l'instant, on ne le fait pas, mais ça m'arrive d'aller me balader dans les services. Moi, j'aime bien m'occuper de la démence et de l'incontinence urinaire. Forcément, on m'appelle pour faire des diagnostics de ce type-là. On améliore le dossier sur ce domaine-là mais il n'y a pas ce caractère systématique avec le rendu complet, parce qu'ils n'ont pas la formation et les moyens. (...) Si vous regardez les dossier du centre de lutte contre le cancer, il n'y a pas de synthèse c'est une succession d'évènements et après je dis : « Finalement, c'était quoi ? Comment ça s'est géré ? » Et bien ! vous n'avez pas le truc sur 10 lignes qui permet de dire : « voilà le cancer de ce mec, ça a été ça, point ». (...) Voilà, on passe son temps à donner des coups de fil, à récupérer des fax. C'est chronophage. Et puis, il y a tout qui arrive... La synthèse, il faut tout reprendre... L'informatique pour l'instant nous aide un peu plus mais on est loin du rêve où tout le monde aura sa carte. Vous avez trois, quatre échographies cardiaques sur dix ans et vous ne les avez pas dans l'ordre et le cardiologue ne vous l'a pas fait en disant : « il y a stabilité ou pas », vous êtes obligé de tout relire et de tout refaire finalement. » Gériatre*

*« Je peux être missionné par le médecin pour récupérer... l'autre fois, le patient était porteur d'un pacemaker et on ne savait pas qui l'avait posé, donc j'ai d'emblée pris contact avec notre cardiologue qui intervient sur la maison pour lui demander quels étaient les établissements sur Lyon qui étaient susceptibles de l'avoir posé. Et puis, après, j'ai pris mon bâton de pèlerin et j'ai appelé tous les établissements pour savoir s'ils avaient un dossier à ce nom-là et j'ai trouvé. Donc, après, j'ai demandé le dossier avec*

*tous les paramètres du pacemaker pour qu'on puisse faire la surveillance ou prendre une consultation avec tous les paramètres. » Cadre infirmier hospitalier*

### 1.1.2. Des données de la science limitées

L'autre difficulté pour les médecins réside dans le fait que le savoir médical sur lequel ils peuvent fonder la prise en charge des patients âgés atteints de cancer est incertain (Fox, 1988) et fait rarement l'objet de larges consensus.

Même l'âge n'est pas un véritable critère décisionnel partagé. Les médecins ne sont pas d'accord sur la frontière à partir de laquelle un patient doit être considéré comme âgé ou, du moins, faire l'objet d'une attention particulière – faire l'objet d'une évaluation gériatrique, par exemple (cf. 2<sup>nde</sup> partie). Pour certains, la limite est de 65 ans, pour d'autres, c'est 70 ans, pour d'autres encore, c'est 75 ans.

*« Moi, tout d'abord, la limite d'âge légale pour parler de personnes âgées, je ne la mettrais pas à 70 ans mais plutôt vers 75 ans. Mais en fait, il faut plutôt raisonner en âge physiologique et pour cela, il faut avant tout considérer les co-morbidités. C'est très important car j'ai souvent des cas en rapport avec l'alcool ou le tabac et j'ai des patients qui à 55 ans ont un âge physiologique de 75 ans. Les personnes âgées ont tout plein de problèmes comme l'arthrite avec les pathologies associées etc. » Chirurgien*

*« Ceux qui relèvent [de l'évaluation gériatrique], c'est les 50% restants de la population de plus de 65 ans, ce qui fait un volume de la population très important. » Gériatre*

*« L'idéal, ce serait que tous les patients de plus de 70 ans passent un pareil diagnostic. » Oncologue médical*

De nombreuses études montrent que les patients âgés sont sous-représentés dans les essais thérapeutiques randomisés<sup>8</sup>. L'âge, avec l'appartenance à une minorité ethnique, est même l'un des critères les plus fréquemment associés à une sous-représentation dans les essais thérapeutiques (Castel, Négrier et Boissel, 2006). Pourtant, les études existantes ne démontrent pas que les patients âgés refusent davantage d'entrer dans des essais thérapeutiques que les autres adultes<sup>9</sup>. Il s'agirait avant tout d'un tri effectué par les médecins eux-mêmes, ceux-ci sélectionnant les plus jeunes patients en priorité.

Or, l'essai thérapeutique randomisé est désormais « l'étalon or » (Timmermans et Berg, 2003 ; Marks, 1999) à partir duquel la qualité des données de la science est évaluée. En conséquence, si l'on se place dans une perspective d'Evidence-Based Medicine, approche de plus en plus légitime dans le champ (Daly, 2005) et en particulier dans le secteur de la

---

<sup>8</sup> La situation changera peut-être à l'avenir avec le développement d'essais thérapeutiques spécifiques pour les personnes âgées, au niveau national et international (Terret et al., 2006).

<sup>9</sup> Voir par exemple les publications de Kemeny (2003) et Weinfurt (2003).

cancérologie (Castel et Dalgalarrodo, 2005), les pratiques concernant la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer auraient des fondements scientifiquement faibles.

*« Le troisième âge en France, c'est 60 ans, mais ce n'est pas âgé, maintenant. Les études en cancérologie se sont pourtant arrêtées à 65 ans, puis à 70 ans. Peut-être que bientôt ce sera 75. Pour le moment, les nonagénaires sont délicats. » Oncologue médical*

Ce manque de données de la science concerne en premier lieu l'efficacité des traitements pour cette population. L'efficacité des molécules anticancéreuses et leurs éventuelles associations ont été évaluées surtout sur des personnes ayant moins de 65 ans et en bon état général. Dans ces conditions, les médecins se demandent si cette efficacité se retrouve pour des patients plus âgés.

*« Nous avons un oncologue du centre de lutte contre le cancer, nous lui exposons le problème, elle vient une fois par semaine. Nous lui apportons les infos sur ce patient âgé qui motivent les choix thérapeutiques. Il existe une prise en charge codifiée d'un cancer donné et qui est conçue pour un adulte plus jeune et qui ne l'est pas pour une personne de 70/80 ans. » Gériatre*

*« Pour les sujets âgés, on n'a pas ça. On le voit très bien en nutrition avec des études sur la nutrition parentérale surtout en MS1 ou MS0. Déjà en MS2 on se pose des questions et donc on ne fait ces études que sur les moins dénutris. Le plus grave, c'est que ces résultats sont appliqués chez les autres pour lesquels en réalité on ne sait pas et on le fait quand même. Sur le sujet âgé on manque de données. En chimio il y a tellement peu de données pour les 70-75 ans qu'on les ramène à des données d'adultes. (...) Par exemple pour nous, les recommandations sont que les candidats à la nutrition parentérale sont ceux qui vont subir une chirurgie lourde et qui ne vont pas reprendre une alimentation avant 7-10 jours. Pour un adulte on le laisse jeûner un peu et tout se passe bien. Pour une personne âgée on n'en sait rien mais on l'applique aussi. On a donc la même chose pour une personne âgée de 40 ans et de 80 ans. On prétend que la personne âgée fait partie du cas général mais ce n'est pas vrai. » Anesthésiste*

Les données de la science permettant au médecin d'évaluer *a priori* la probabilité de la résistance aux traitements par le patient âgé sont également limitées. Le nombre d'indicateurs quantifiés sur lesquels peuvent s'appuyer les médecins pour estimer les risques d'un traitement pour tel ou tel patient est réduit.

*« Je pondère quand même ce que je dis, parce qu'on n'a aucune preuve de ce que j'avance. Parce que, quand on regarde les études faites chez les sujets âgés, on n'a jamais de description de la population à part leur âge et leur sexe. On ne sait pas grand-chose en termes de fragilité, de marqueurs biologiques, de marqueurs. » Gériatre*

*« Il y a l'épreuve de la réalité avec des choses non prédites par le bilan qui se passent. Par exemple, on est partis des fois avec des patients métastatiques sur la base d'une opération possible en cas de bonne réponse à la chimio – et on avait l'aval de l'évaluation gériatrique – et on a tenté de le faire mais ça n'a pas marché. Le patient était trop fatigué. Malgré une bonne réponse de la maladie à la chimio, on n'a pas opéré. Et il y a des cas inverses avec une tolérance parfaite du traitement alors qu'on avait des*

*appréhensions. La médecine n'est vraiment pas une science parfaite. » Oncologue médical*

Si un traitement est décidé, il faut trouver l'adaptation optimale du traitement réservé habituellement aux autres adultes, de manière à ce que le patient le supporte et cette adaptation n'est en rien aisée ou automatique.

*« C'est toute la difficulté de l'oncogériatrie. C'est d'évaluer le patient pour voir si on peut lui faire les mêmes traitements que la personne dite plus jeune ou si on adapte certains protocoles. Donc il faut trouver des échelles, des marqueurs, des moyens d'évaluation qui soient à la fois clinique biologique et ce n'est pas toujours évident. Et parfois on traite des personnes de 80 ans comme le tout venant parce qu'il a un bon état général et, inversement, le patient qui a un âge physiologique beaucoup plus important, on le traite avec des protocoles hyper allégés où on choisit une chimio qui a potentiellement une toxicité moindre. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

Au final, il semble que les médecins évaluent assez fréquemment les troubles et sources de fragilité des patients de façon subjective, se reposant sur un sens clinique qu'ils ont du mal à expliciter.

*« On n'est effectivement pas très forts sur le plan clinique pour avoir des dispositifs d'alerte. (...) Il y a l'examen clinique... C'est poser des questions systématiques sur un certain nombre d'appareils, appareil sensoriel, auditif, orthopédique, tout ce qui gère la continence, la marche, la nutrition, les pathologies en cours et les traitements en cours. A partir de là, si vous débusquez des problèmes... on sait par exemple que la surdité, c'est un marqueur de mauvais état de santé, donc, là, on se dit, il faut l'expertiser... les gens qui tombent, ce n'est pas normal de tomber, (...) s'il a perdu 5 kg, ce n'est pas normal. » Gériatre*

## **1.2. Quels objectifs prioriser dans la prise en charge ?**

### **1.2.1. Traiter ou ne pas traiter ?**

De par les éléments qui précèdent, on comprendra que les médecins éprouvent de profondes difficultés à déterminer la bonne stratégie thérapeutique et, notamment, à arbitrer entre les bénéfices attendus du traitement et les risques d'aggraver l'état du patient (voire de précipiter sa mort) en appliquant ledit traitement, puisque les deux éléments sont incertains. Les traitements anticancéreux qui posent le plus de problèmes aux médecins sont les opérations chirurgicales et les traitements médicaux (i.e. les chimiothérapies). En comparaison, la radiothérapie paraît poser moins de problème dans la mesure où elle est perçue comme moins dangereuse.

*« La chimio a des complications alors on se retrouve donc avec des monceaux de gens qui font des rayons car, là, il n'y a pas de problèmes. » Oncologue médical*



En revanche, une opération est un geste invasif précédé d'une anesthésie perçue comme risquée et les chimiothérapies sont le plus souvent considérées comme un traitement agressif (c'est-à-dire procurant des désagréments importants pour le patient) ; les médecins hésitent davantage à procéder à ces traitements sur les personnes âgées, dans la mesure où ils pourraient entraîner une souffrance inutile si le traitement s'avérait ne pas marcher, voire une mort prématurée<sup>10</sup>.

*« C'est très difficile... Est-ce que la dose est bien adaptée chez la personne âgée et comment faire l'analyse pharmaceutique de l'ordonnance ? Pour l'instant la question, est très ouverte ; on est à la préhistoire de cette discipline. (...) c'est quand même un motif d'interrogation ; il y a beaucoup d'études dans tous les sens en terme d'espérance de vie, de qualité de vie, c'est l'une de mes grandes interrogations pour ces traitements... Je n'ai pas les mêmes interrogations autour d'un traitement anti-infectieux. (...) J'ai un article... La gériatrie c'est vraiment l'aube de la spécialité c'est la préhistoire. La cancéro, c'est pareil, c'est une discipline qui a très peu de certitudes en fait. Quand vous avez un onco-gériatre qui décide d'utiliser tel protocole de telle chose etc., vous n'avez plus grand-chose à dire à ce niveau-là. On a quand même plus à dire au niveau du maniement des doses mais, dans ce domaine-là, c'est extrêmement délicat. » Pharmacien hospitalier*

Une façon de limiter ces incertitudes est de prendre des décisions incrémentales. Les médecins prennent une première décision et ajustent le traitement au fur et à mesure de son administration, en fonction de sa tolérance par le patient.

*« Généralement on prend en charge les personnes âgées en assez bon état car nous avons des chimio assez bien tolérées par les personnes âgées, on baisse un peu la dose, souvent, mais on garde les mêmes protocoles que pour les personnes plus jeunes et ensuite on adapte les doses au plus près de l'optimal. » Oncologue médical*

*« En fait si, il y a une petite particularité concernant le projet thérapeutique : on le fait pas à pas. Souvent avec un patient jeune on décide d'une chirurgie puis d'une chimio et enfin de radio etc. On prend le rendez-vous suivant avant même l'opération... Avec les personnes âgées on fait d'abord une chimio et puis on voit. On est plus regardant sur les complications possibles du premier traitement avant le suivant. » Chirurgien*

L'évaluation coût/bénéfice a tendance à se faire en fonction d'une échelle temporelle qui est différente de celle pour les autres personnes adultes : puisque les médecins anticipent que l'espérance de vie du patient est de toute façon réduite, l'évaluation coût/bénéfice du traitement a le plus souvent pour horizon le court ou le moyen terme (quelques années).

---

<sup>10</sup> Voir, par exemple, le point de vue de ce gériatre : « Les questions les plus cruciales concernent l'utilisation des anticancéreux, principalement des produits de chimiothérapie, et la place de l'évaluation gériatrique dans le processus décisionnel. La connaissance des caractéristiques pharmacocinétiques et pharmacodynamiques des produits de chimiothérapie est imparfaite chez les sujets âgés, avec la crainte d'une trop grande toxicité qui conduit à ne pas traiter ou à sous-traiter. L'extrême hétérogénéité de cette population, liée tant au vieillissement différentiel qu'aux co-morbidités, rend l'utilisation de la chimiothérapie moins standardisable. » (Gaujard et al., p.673)

*« Pour choisir ou non une chimio, le premier critère, c'est si la maladie le demande ou non et si l'état de santé du patient le permet. En premier, on regarde si le cancer est susceptible de gagner et, en deuxième, si le patient est en forme pour le supporter et gagner en terme de qualité de vie à moyen terme. On ne regarde pas à 20 ans dans ces cas ! On regarde à deux ou trois ans (ou 5 ans) au plus si plus de 80 ans. Ensuite est-ce que le patient veut bien ou pas suivre le traitement ? Ce n'est pas simple si le traitement le force à rentrer en institution. On tient compte de son équilibre à lui et c'est là la difficulté. » Oncologue médical*

En conséquence, certains médecins décident de ne pas traiter le cancer s'ils estiment qu'il resterait de toute façon peu d'années à vivre au patient en dehors même de son cancer (i.e. que son affaiblissement général ou d'autres pathologies risquent de l'emporter avant).

*« La prise en charge post-opératoire ne rentre pas dans le choix d'opérer ou non sauf si on pronostique que le patient va mourir de quelque chose d'autre que le cancer avant, auquel cas on n'opère pas. » Chirurgien*

*« Une chose importante à prendre en compte avec les personnes âgées (mais je le fais rapidement) ce sont les conditions de vie... et puis c'est tout... C'est une approche très plurifonctionnelle. On est très loin de ne se fier qu'à l'âge. Ce matin j'ai vu un patient de 84 ans et il se portait comme quelqu'un de 50 ans ! Avant cela j'en avais un de 55 ans que je n'ai pas voulu traiter car il était trop pourri... Enfin, vous voyez ce que je veux dire ? La vieillesse ne se calcule pas tant avec l'âge qu'en fonction de la durée de vie qui nous sépare de la mort si on ne tient pas compte du cancer (en ne tenant compte que des autres pathologies) : plus c'est court, plus on est vieux. » Chirurgien*

Nous venons de parler d'un arbitrage coût/bénéfice en l'abordant dans un sens large et du point de vue du patient. Dans le cas des personnes âgées, il semblerait que l'arbitrage coût/bénéfice soit aussi envisagé du point de vue du système de santé, c'est-à-dire du point de vue de la collectivité. Même si ce sujet est abordé avec plus de prudence par les acteurs et de façon plus implicite qu'explicite, nous pouvons faire l'hypothèse que la perception des professionnels de travailler dans un contexte où les ressources sont limitées peut les conduire à hésiter à prescrire certaines interventions coûteuses (IRM, chimiothérapies...) pour les personnes âgées, préférant les réserver à d'autres catégories de patients<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> Notons que nous avons retrouvé ce discours chez les acteurs des organismes de tutelle. Il nous est impossible d'indiquer si cet avis a un quelconque impact (direct ou indirect via les directions des établissements) sur les pratiques professionnelles. En tout état de cause, aucun acteur ne nous a signalé avoir reçu pareils conseils ou consignes. Ou assiste-t-on sur ce terrain aussi à la progression de la « logique gestionnaire » à l'hôpital (Moidson et Tonneau, 1999 ; Ogien, 2000 ; Scott et al., 2000) ?

*« Il ne faut cependant pas se voiler la face, si on veut introduire ici le problème de la gestion de la fin de vie, d'un point de vue financier le problème des dépenses de santé n'est pas difficile à comprendre. 80% des dépenses sont concentrées sur 15% des gens et sur ces 80%, 60% sont dépensées au cours des 6 derniers mois de vie. C'est difficile de se l'avouer mais l'arbitrage fin de vie, qualité de vie et coûts est délicat. (...) Quand le budget n'est pas mensualisé, ou pour les machines par exemple, il vaut mieux arriver au moment de la commande pour être mieux servi. Ce n'est pas machiavélique, ce n'est pas organisé, mais le budget rentre parfois en ligne de compte dans les stratégies des opérationnels. » Médecin conseil à la CNAM*



*« Pour les IRM, qui est une technique coûteuse, les prescripteurs évitent de nous envoyer les patients âgés un peu déments. » Radiologue*

*« Il y a aussi l'obstacle du coût du traitement pour la personne âgée mais on est une population vieillissante et donc ce coût, c'est le nôtre, et c'est le même problème à tous les niveaux. » Oncologue médical*

*« Souvent, c'est quel investissement pour quel résultat. On peut parler en terme économique aussi. Cette dame de 84 ans, ça vaut le coup d'investir sur son cancer parce qu'on va la guérir et qu'elle peut vivre normalement, elle n'a pas d'autres maladies. La personne pour laquelle on en est à la 4<sup>ème</sup> ligne de chimio, attends, tu le prends à qui cet argent, pour faire ta 4<sup>ème</sup> ligne de chimio ? Si c'est une femme de 45 ans qui a deux gosses, 6 mois de plus pour voir ses gamins, je comprends bien ; si c'est une dame de 85 ans, les gens savent bien que leur vie est derrière eux, ils sont scotchés dans leur lit à emmerder tout le monde, en disant : « j'embête mes enfants », là, il y a de réels problèmes éthiques. Moi, je suis quand même pour le partage des moyens pour soigner tout le monde. » Gériatre*

### 1.2.2. La qualité de vie : un objectif prioritaire mais aux contours flous et variables

Au-delà de l'arbitrage entre coût et bénéfice du traitement et au risque de forcer le trait, les professionnels en général et les médecins en particulier ne sont pas d'accord sur la priorité de la prise en charge : doit-on résoudre prioritairement les problèmes du patient liés au cancer ou doit-on appréhender le cancer comme une pathologie parmi les autres, le cancer pouvant devenir la préoccupation principale uniquement après une évaluation de l'état de santé général du patient ? Cette différence d'approche rejoint en partie la distinction faite par certains professionnels entre ceux d'entre eux qui accordent une priorité à la prise en charge curative du cancer et ceux qui ont une « approche globale » de la maladie, la prise en charge psychologique et sociale étant au moins aussi importante que l'intervention chirurgicale, l'administration de rayons ou de chimiothérapie. Nous y reviendrons dans la seconde partie de ce rapport, mais ces deux approches ont tendance à recouper la segmentation de la profession médicale, les tenants de la première approche se retrouvant chez les cancérologues ou spécialistes d'organe, les tenants de la seconde se retrouvant chez les gériatres.

Certes, un accord apparent concerne l'amélioration de la qualité de vie. En effet, tous les professionnels affirment qu'elle doit être l'un des objectifs principaux de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer. Implicitement ou explicitement, les professionnels

---

*« Globalement, nous manquons d'études multicentrique au sujet des personnes âgées et cela, même si, à titre personnel, il me semble que la question centrale concernant la chimiothérapie c'est la pertinence des deuxième, troisième ou quatrième lignes pour des patients de plus de 75 ans. Ce n'est pas une question propre aux patients âgés mais elle se pose avec encore plus de force dans le cas de cette population. (...) Enfin globalement, même si on ne peut pas le dire tel quel, nous devons également mener une réflexion sur la réanimation et ne pas la faire systématiquement pour des personnes de plus de 90 ans ou plus. » Chargé de mission ARH*

opposent cette situation à la prise en charge des autres patients où c'est l'éradication du cancer qui est quasiment systématiquement recherchée en priorité.

*« Parce que nous, tout d'abord, on nous apprend à faire vivre les personnes le plus vieux possible et puis ensuite le mieux possible mais ce n'est pas le plus important dans notre boulot. Chez les vraiment vieux, les plus de 80 ans par exemple, on est un peu libéré de « la survie » et donc on parle franchement. Certains patients, je ne les traite pas du tout quand ils ont un cancer buccal avancé. » Chirurgien*

Cependant, un examen plus attentif montre là aussi des divergences en la matière. D'abord, d'un côté, certains acteurs estiment que le traitement du cancer ne doit pas aller à l'encontre de la qualité de vie et, de l'autre, d'autres acteurs considèrent que la qualité de vie doit être l'objectif premier, avant même le traitement du cancer. On retrouve ici en partie la distinction précédente entre traitement du cancer et appréhension du cancer comme une pathologie parmi les autres. Ensuite, la qualité de vie s'avère une notion assez floue. Elle est rarement définie comme telle, mais plutôt par association à d'autres notions.

Dans certains cas, la qualité de vie est une notion qui renvoie aux effets secondaires des traitements. En terme d'orientation thérapeutique, cela revient à privilégier le choix des traitements qui auront les effets secondaires les plus limités, quitte à ne pas appliquer certains traitements théoriquement efficaces contre le cancer si ceux-ci risquent d'entraîner de trop lourdes séquelles.

*« Il faut toujours se poser la question de ce que l'on a à offrir au patient... Si on le traite et qu'on le transforme en légume pour une espérance de vie qui ne se rallongera pas, quel est l'intérêt ? Est-ce qu'il ne faut pas simplement se contenter d'être symptomatique pour lui apporter un confort de vie ? Et puis, après, il y a aussi l'adhésion du patient. » Cadre infirmier*

*« Nous apportons une vision globale de la personne âgée, en terme de qualité de vie – ce sont des personnes poly-pathologiques –, en terme d'adhésion au traitement et de tolérabilité du traitement aussi. On ne traite pas le cancer mais le patient. Parfois, il vaut mieux laisser évoluer le cancer parce que le patient a le temps de mourir d'autre chose. » Gériatre*

*« En ce qui concerne l'équilibre entre qualité de vie et traitement curatif en digestif, on sait que, sur les tumeurs les plus fréquentes, en cas de traitement efficace, on augmente toujours la qualité de vie du patient car les chimios ne mettent pas les patients par terre et il y a souvent une bonne tolérance par rapport, par exemple, aux cancers du sein. En digestif chez la personne âgée, il y a peut-être un petit bémol à ça, et alors si le traitement est efficace mais que le patient se fatigue beaucoup, alors on allège pour viser un compromis sans chercher forcément à traiter vigoureusement mais à stabiliser la maladie et voir les traitements possibles. » Oncologue médical*

Par exemple, la qualité de vie peut être associée à la préservation des fonctions vitales (en particulier, se déplacer, se nourrir, respirer). L'amélioration de ces fonctions vitales peut

même être l'objectif premier de la prise en charge, même si le médecin sait que son intervention a peu de chances de soigner le cancer proprement dit.

*« La qualité de vie est généralement bien prise en compte par les gériatres. Moi j'en tiens toujours compte mais il y a un recouvrement entre qualité de vie et le statut fonctionnel qui est généralement un bon indicateur que l'on peut mesurer réellement alors que la qualité de vie c'est très difficile à mesurer. Bien sûr on peut poser la question au patient... on peut aussi utiliser une échelle visuelle mais on ne le fait pas. » Anesthésiste*

*« Il m'est bien sûr arrivé de me tromper, dans les deux sens, mais je tente toujours d'être honnête avec les malades. Parfois, on tue car on traite trop ou pas assez. On sort des standards avec les patients âgés. En ORL, il n'y a déjà pas de standards pour les jeunes... alors pour les vieux ! Les erreurs passées ne m'ont pas fait changer mes pratiques pour autant. Enfin si, je ne traite plus les vieux comme des jeunes alors que, pendant un temps, on disait qu'il fallait le faire. Ça, je ne le fais plus. Il y a des chirurgies que je ne fais pas sur des personnes âgées et d'autres qui sont vraiment lourdes mais qui passent bien. [Il prend un stylo et dessine des cordes vocales sur un cahier.] Par exemple pour un cancer des cordes vocales chez un jeune, on enlève juste le cancer, ce qui entraîne quelques problèmes de respiration et de déglutition, mais on peut parler. Si on fait ça chez des vieux, il y a de gros risques d'endommager les poumons et de plus, cela entraîne des séquelles évolutives. Il vaut mieux souvent « sur-traiter » un peu en enlevant tout. La personne ne peut plus parler mais elle respire et mange normalement. Il n'y a pas de séquelles évolutives. C'est à voir avec le patient. Comme c'est souvent des points où les patients avaient des problèmes avant, il y a donc une amélioration sur ces points et dans ces cas je fais des traitements lourds même chez les personnes âgées mais avec une décision partagée. » Chirurgien*

Dans d'autres cas, la qualité de vie est liée dans les discours des acteurs à l'objectif du maintien à domicile. La stratégie de prise en charge doit donc éviter en premier lieu d'aboutir à une longue hospitalisation ou à une dépendance trop marquée de la personne.

*« Et à partir de là, les gériatres ont pointé des fragilités par leur système et ont essayé de voir, en corrigeant ses fragilités, quels impacts ils avaient. Ils ont montré, il y a des études, il y a même une méta-analyse de Stuck dans le Lancet qui a montré que, effectivement, ils avaient un impact en terme... bon, en terme de survie pas forcément, mais c'est pas forcément l'objectif, mais surtout l'amélioration de la qualité de vie, le maintien à domicile et la réduction du nombre d'hospitalisations, qui est quand même quelque chose d'important dans notre société. (...) L'idée de [mon collègue], qui peut se discuter mais qui est probablement ce sur quoi on va être obligé de s'asseoir un petit peu, c'est de dire : ça va nous servir à améliorer la qualité de vie des gens et, dans [son] idée, la qualité de vie des gens, c'est essentiellement le maintien à domicile. » Oncologue médical*

*« C'est vrai que l'oncologue, son métier, c'est de faire des chimio. Donc, de temps en temps, ils ont envie d'essayer de nouveaux protocoles, même si on sait que l'on n'en attend pas grand-chose... Nous, on a tendance des fois à modérer leurs ardeurs, à leur dire : « vous êtes sûrs ? Attendez ! La qualité de vie... », à les laisser tranquille, qu'il rentre chez lui avec sa famille, à profiter un peu et puis voilà. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

Pour certains professionnels, la prise en charge sera même toute tournée vers « l'après hospitalisation ».

*« Ce qui va nous intéresser, c'est la situation globale. Et ce qu'on va chercher, c'est améliorer les performances, sa qualité de vie. (...) On va être là pour donner des conseils par rapport à un aménagement de domicile, quelqu'un qui va se retrouver à une incapacité suite à un accident ou à une pathologie, une amputation, ou tout simplement chez la personne âgée des difficultés de marche qui s'installent, on va être amené à proposer des aménagements pour faciliter des activités de la vie quotidienne, que ce soit pour franchir des escaliers ou travailler sur la luminosité d'un domicile. »*  
Ergothérapeute

Dans d'autres cas, la qualité de vie n'est pas tant attachée à un objectif défini *ex ante* qu'à la satisfaction des attentes exprimées ou reconstituées du patient.

*« Il n'y a pas tout le temps une hiérarchie très forte. Souvent les problèmes sont compatibles les uns avec les autres et peuvent être menés de front. Mais c'est plus quand on se resitue au niveau du patient et de ses objectifs que l'on est amené à hiérarchiser. Tiens ! on trouve un cancer du poumon mais le problème de ce monsieur, ce n'est pas ça. Peut-être que ça va le devenir, il faut s'occuper du cancer du poumon sinon ça va devenir une préoccupation pour lui, mais actuellement, il n'adhérera peut-être pas à votre plan de prise en charge du cancer tant que vous n'aurez pas réglé ses autres problèmes qui lui pourrissent la vie aujourd'hui. »* Gériatre

*« Donc voilà : répertorier les pathologies et puis faire le point de la situation sociale au sens large du patient, de ses désirs, de ses souhaits, parce qu'il faut aussi savoir entendre quelquefois qu'un patient n'a pas envie qu'on le traite ou que, sa priorité, ça ne va pas être de traiter son cancer mais plutôt de pouvoir rester encore chez lui dans de bonnes conditions. Donc, ça, c'est des choses que, nous, on va rechercher. Ça ne va être purement du traitement. Et puis, à l'inverse, vous avez des patients qui vont être très âgés mais qui vont vouloir à tout prix que l'on fasse le traitement parce qu'ils n'ont pas du tout l'intention de mourir. Et, bon, des fois pour ces gens-là, même si on sait que c'est un peu juste, discutable, on va peut être quand même le faire. Donc, ça, il faut aussi le défendre auprès des techniciens. »* Gériatre

En somme, la définition de la notion de qualité de vie ne varie pas seulement entre praticiens, elle peut varier pour un même praticien selon les caractéristiques individuelles du patient qu'il a à prendre en charge, ses attentes, et les caractéristiques de sa pathologie.

*« A chaque fois, il faut se ramener à l'objectif que l'on a pour la personne, quel est son objectif prioritaire qu'on lui fixe ou qu'il nous a dit, donc on va plutôt s'orienter sur telle prise en charge plutôt que sur telle autre parce qu'elle va mieux respecter l'objectif final. Et puis il y a aussi une solution qui va dans l'objectif du patient. Et puis parfois il n'y a pas de bonne solution. Donc, ça peut amener à une nouvelle discussion avec un patient. Là, j'ai une dame qui a une ostéite du genou et une artériopathie et une plaie dessous. Le chirurgien ne veut pas réopérer tant qu'il y a la plaie. Guérir la plaie, ça nécessite un pontage, un machin, un truc etc. Mais on a un serpent qui se mord la queue et l'arbitrage qu'aucun des deux spécialiste n'aura dit c'est : « Vous ne croyez pas que cette dame, il faut l'amputer ? » « Ah ! Eh bien, oui ! On n'y avait pas pensé ! » On rediscute avec eux et, effectivement, c'est une solution et après il faut argumenter auprès du patient. Et oui, bon, cette dame son objectif n'était pas de remarcher de toute façon donc on ne la pénalise pas en l'amputant, ça n'empêche pas qu'on atteigne l'objectif. »* Gériatre

### 1.3. Spécificités et difficultés de la relation thérapeutique dans un contexte gériatrique

Là ne s'arrêtent pas les difficultés perçues par les médecins pendant la période d'hospitalisation. La relation thérapeutique s'avère, du point de vue des professionnels, particulièrement compliquée dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées.

Certes, parfois, le patient est considéré comme une ressource. Une participation accrue des patients aux décisions thérapeutiques peut aider le médecin quand l'objectif à suivre est loin d'être évident.

*« Chez la personne âgée c'est le seul moment dans lesquels je pratique une décision véritablement partagée (je ne le fais pas chez les jeunes car je ne pense pas que cela soit éthique). » Chirurgien*

Cependant, dans la majorité des cas, il apparaît que la relation thérapeutique est considérée comme plus problématique que pour les autres patients.

#### 1.3.1. Les difficultés relationnelles avec les personnes âgées

La première difficulté notée par les médecins et plus largement par les professionnels concerne les interactions avec les patients âgés.

En premier lieu, la prise en charge d'une personne âgée atteinte d'un cancer pose certains problèmes de communication, que l'on peut retrouver, certes, avec les autres catégories de patients, mais qui se trouvent ici accentués du fait notamment de troubles cognitifs. L'annonce est le premier de ces problèmes.

*« J'ai le cas d'une dame, le chirurgien disait qu'il lui avait dit, mais elle disait qu'elle ne savait pas. En toute bonne foi, la dame n'avait pas intégré et était persuadée que le chirurgien ne lui avait rien dit. » Psychomotricien*

*« Quelquefois, la maladie a été annoncée au patient, mais c'est tellement violent pour lui qu'il ne l'entend pas. » Assistant social*

*« Ce qui est le plus compliqué dans la prise en charge d'un patient cancéreux par rapport à une autre pathologie, c'est de savoir ce que sait véritablement le patient. Il y a des fois où on ne peut pas utiliser le mot cancer parce que la patiente n'a pas enregistré que cela en était un. » Personnel infirmier*

Le second problème est de lui faire comprendre la stratégie thérapeutique qui va être mise en place et de le faire participer à son application.

*« Tiens, le patient, il a un trouble de la mémoire, il a l'expertise complète et ça se traduit par une maladie d'Alzheimer à un stade modéré et cette maladie sera couplé à un cancer*

*de la prostate avec biopsie à l'appui. Et donc on a une expertise approfondie de son cancer, de sa mémoire, de son état nutritionnel et autre, de son organisation de vie, de son état thymique. Et on sait qu'il est capable finalement de faire les activités de la vie quotidienne, mais qu'il ne peut plus faire les courses, gérer son argent etc. Et à partir de là, on construit un programme. Son cancer de la prostate on ne peut pas lui faire tel aspect parce qu'il n'est pas capable de comprendre ce qu'on lui explique donc il ne va pas pouvoir faire cet examen ou cette stratégie thérapeutique. » Gériatre*

*« Souvent, le patient dit aussi au départ : « j'ai 85 ans, foutez-moi la paix ! » Et notre travail, c'est aussi de dire au patient : « ok ! vous avez 85 ans, vous ne voulez pas vous faire opérer, mais est-ce que vous avez bien réfléchi que si vous ne vous faites pas opérer, il y a telle et telle chose ? » Et, en général, ça, ils n'ont pas réfléchi. En général. « Alors peut-être que vous serez morte dans 6 mois parce que vous aurez fait un infarctus, mais peut-être que, dans 10 ans, vous serez encore là. Et si on n'a pas fait telle chose, vous serez encore là, mais avec telle et telle complication potentielle. » Donc, il y a aussi un travail vis-à-vis du patient. » Gériatre*

Les acteurs notent dans cette même veine la difficulté à ce que ces patients se montrent coopérants lors de la prise en charge, soit par manque de capacité physique, soit par découragement et lassitude, soit par manque de compréhension de ce qui est attendu d'eux.

*« Les personnes âgées sont des patients moins coopérants, et donc la qualité de l'examen en radiologie s'en ressent, ce qui fait que l'examen est moins performant. » Radiologue*

*« J'ai le cas d'un patient de 75 ans par exemple, qui ne comprenait pas que le Solupred 50, c'était deux comprimés et demi de Solupred 20. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

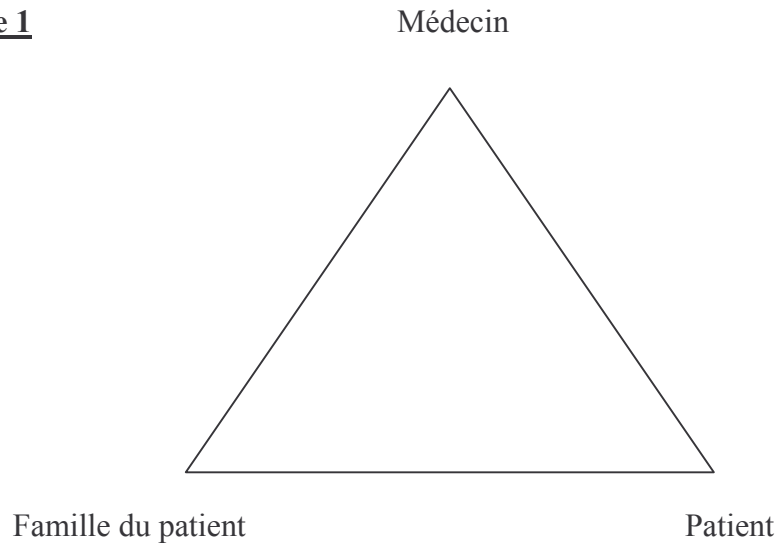
### 1.3.2. La famille : une incertitude cruciale

La seconde difficulté tient au rôle tout particulier tenu par la famille. En effet, la relation thérapeutique ne se limite pas au cadre d'analyse de Parsons (1951), à savoir la relation entre un médecin et son patient. La famille fait partie intégrante de cette relation, même si c'est par défaut, c'est-à-dire même lorsque les professionnels cherchent à la maintenir à l'écart. L'importance de l'entourage dans le cours de la prise en charge a déjà été signalée, en particulier par les travaux des interactionnistes (Strauss, 1992 ; Baszanger, 1986), qui ont montré leur possible impact dans la trajectoire des patients. Cependant, ce qui est frappant dans le cas de la cancérologie gériatrique, c'est le caractère systématique avec lequel les professionnels mentionnent la famille dans les entretiens, alors que ce n'était pas le cas dans les autres recherches que nous avons menées depuis 7 ans sur l'organisation de la lutte contre le cancer (Castel, 2002 ; Castel, 2005).

Dans certains cas (figure 1), les acteurs l'évoquent comme une relation à part entière : la relation thérapeutique dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées serait donc une relation triangulaire médecin-patient, médecin-famille et famille-patient.

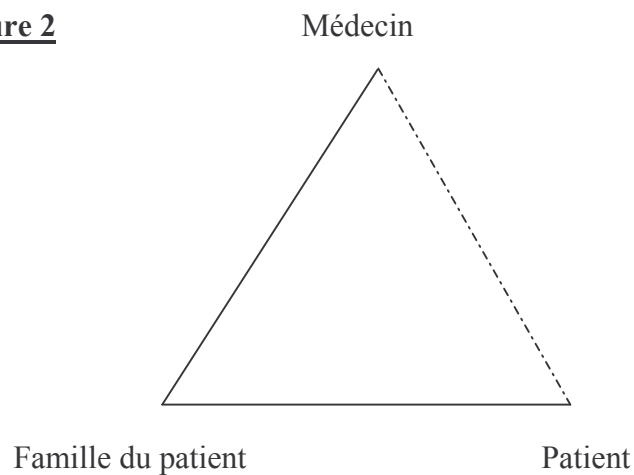


**Figure 1**



Dans d'autres cas, le patient et sa famille apparaissent comme indissociables. Dans d'autres enfin (figure 2), la relation avec la famille paraît première pour le médecin par rapport à la relation avec le patient lui-même. Il est plus important d'entretenir de bonnes relations avec la famille qu'avec le patient et les décisions sont prises en priorité en concertation avec elle.

**Figure 2**



Quel que soit le schéma, les médecins perçoivent généralement qu'ils doivent entretenir de bonnes relations avec la famille du patient de manière à ce que celle-ci ne s'oppose pas aux

décisions prises. Nous verrons plus tard qu'ils espèrent aussi que celle-ci participera à la prise en charge post-hospitalière et la facilitera.

*« Ah ouais, ouais, le fait que notre programme ne soit pas que théorique mais négocié avec le patient pour qu'il puisse rentrer en application, ça, c'est essentiel – patient et plus ou moins son entourage (parfois, c'est plus l'entourage que le patient lui-même, parce que le patient n'est pas en état). » Gériatre*

La famille peut d'abord compliquer la relation avec le patient si celle-ci ne souhaite pas qu'il apprenne le diagnostic de cancer.

*« Quelquefois, c'est aussi difficile de prendre en charge la famille et l'acceptation de la maladie que le patient lui-même. (...) J'ai le souvenir d'une patiente pour qui la famille avait demandé au médecin de ne pas annoncer la maladie. Quand on entrait dans la chambre, la patiente nous demandait tous les jours : « Mais qu'est-ce que j'ai ? Où sont les analyses ? Est-ce que je vais encore vomir ? » J'ai demandé au médecin d'intervenir, je ne pouvais plus entrer dans la chambre. » Cadre infirmier*

*« Systématiquement, quand je démarre un soin, je demande à rencontrer la famille pour savoir si l'annonce du diagnostic est faite aux uns et aux autres, sinon c'est piégeant. » Psychomotricien*

*« Les cas les plus difficiles sont quand la famille ne veut pas qu'on le dise au patient, parce que là on est vraiment en porte-à-faux. Le malade vous pose des questions et déontologiquement c'est un adulte majeur. » Kinésithérapeute*

Ensuite, la présence difficilement contournable de la famille rendrait dans certains nombres de cas d'autant plus difficile l'acceptation de la décision du médecin. Il ne suffit plus de convaincre le patient ou de se mettre d'accord avec lui, il s'agit de convaincre aussi la famille du bien-fondé de la décision. Cela semble particulièrement le cas lors d'arbitrages entre continuer le traitement ou accompagner vers la fin de vie, le patient ou la famille pouvant exprimer des attentes différentes.

*« En ce qui concerne les familles, le secret, c'est de repérer le dominant et de ne s'adresser qu'à lui. Il faut qu'il devienne l'unique interlocuteur et on n'en change plus. C'est lui qui fait la liaison, sinon c'est le bordel. Parfois c'est le fils aîné, parfois c'est la fille, ou la femme. Ça change suivant les familles. Ensuite on a trois possibilités. Soit le membre dominant est d'accord avec le médecin et on fait ce qu'il y a à faire – mais si le malade rechute c'est la faute du médecin. On leur apprend toujours, et ça [tel professeur de médecine] le dit bien, qu'il y a les bons répondeurs et les mauvais répondeurs. Si c'est un mauvais, on va vers une escalade thérapeutique. Les familles se sentent moins agressées si on est plusieurs à « traiter » le patient et à dire ça. Au lieu de dire qu'on ne peut pas opérer par exemple (et les familles veulent alors toujours voir quelqu'un d'autre), eh bien ! on descend voir le cancérologue et, à deux, on explique qu'on peut bien changer d'équipe, mais pas de maladie et, généralement, ça passe bien, ça. La deuxième possibilité c'est la famille agressive. Elle veut des justifications et une certitude de résultat. Généralement, on découvre vite ce type de famille et on discute et on les ramène au premier cas. Si on n'y arrive pas, je ne m'en occupe pas. (...) La troisième*



*possibilité c'est le malade qui ne veut pas se faire soigner et, là, le contrat est rompu. Les 1<sup>er</sup> et 2<sup>e</sup> cas c'est 80% des patients. » Chirurgien*

*« Les familles en général ne sont pas très demandeuses de traitements et pensent qu'on n'impose pas de traitement à une personne âgée. Souvent, ni la famille ni le patient ne demandent de traitements. Ou alors, c'est : « surtout ne lui dites pas ce qu'il a, il ne supportera pas ! ». C'est des cas encore nettement plus difficiles. » Oncologue médical*

## Conclusion

Les médecins admettent spontanément rencontrer de nombreuses incertitudes lors des décisions thérapeutiques concernant les patients âgés atteints de cancer, alors que cette attitude est peu fréquente chez les médecins (Light, 1979 ; Gerrity et al., 1992). Savoir incertain, difficultés à appréhender la fragilité des patients, absence de consensus sur la bonne manière de traiter les personnes âgées sont autant de sources d'incertitudes. Nous pouvons également faire l'hypothèse que l'expérience est plus difficilement cumulable et mobilisable dans la mesure où les patients sont perçus comme singuliers. Au final, prendre une décision thérapeutique pour ces patients peut s'apparenter comme une quadrature du cercle comme le trahit cette citation, extraite pourtant d'une revue médicale, où l'auteur, après avoir souligné quelques lignes plus haut les limites du savoir médical, donne les recommandations suivantes : « Plus que toute autre situation, l'indication ne peut raisonnablement être discutée qu'en fonction du bénéfice connu du traitement, comparé à l'espérance de vie estimée du patient. Il existe des grilles indicatives de l'espérance de vie en fonction de l'âge et du sexe. Mais individuellement, cette évaluation est très difficile, et ce d'autant qu'il existe des comorbidités. Une chimiothérapie adjuvante ne devrait être proposée que si elle a montré une réduction du risque de récurrence ou de mortalité dans un intervalle de temps inférieur à l'espérance de vie estimée du patient. » (Gaujard et al., 2005, p.676) Ainsi, si l'on suit la démonstration, la décision thérapeutique doit se fonder sur un savoir sur l'efficacité des traitements qui est peu fiable et qui est mis en rapport avec une estimation de l'espérance de vie elle aussi aléatoire.

Par comparaison avec la cancérologie adulte et pédiatrique (Castel, 2002 ; Castel et Merle, 2002 ; Castel, 2005 ; Castel et Dalgarrondo, 2006), les médecins ne peuvent pas s'appuyer sur des dispositifs collectifs ou des connaissances transmissibles pour atténuer leur incertitude. La cancérologie gériatrique présente donc un visage du métier de médecin correspondant à certaines analyses classiques de la sociologie de la médecine : le travail du médecin consisterait à s'efforcer de maîtriser au jour le jour la trajectoire de la maladie en la

négociant avec les malades et leur famille (Strauss, 1992 ; Baszanger, 1986) et à individualiser la prise en charge (Hafferty et Light, 1995 ; Ogien, 2000).

Mais, dans le cas des personnes âgées, ce sont précisément ces caractéristiques qui posent problème aux médecins. Elles sont problématiques parce qu'elles semblent s'écarter de ce que les oncologues considèrent (désormais ?) comme les bonnes pratiques. En adoptant le prisme d'analyses classiques de la profession médicale, nous aurions pu nous attendre à ce que les médecins se réjouissent de ne pas avoir à répondre à des normes collectives et à faire reposer leur pratique uniquement sur leur sens clinique et dans le cadre du colloque singulier. Or, ici, tel n'est pas du tout le cas. Nous avons plutôt affaire à des médecins désemparés et regrettant cet état de fait<sup>12</sup>.

## **2. Comment faire sortir ces patients au plus tôt de l'hôpital ?**

L'autre incertitude majeure pour les personnels hospitaliers dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer concerne « l'après traitement ». D'un côté, les personnels hospitaliers cherchent à ce que ces patients restent le moins longtemps possible à l'intérieur de l'hôpital et, de l'autre, ils éprouvent de grandes difficultés à y parvenir.

### **2.1. Entre un objectif de qualité et de rentabilité**

Les raisons pour lesquelles les personnels hospitaliers estiment que la durée de séjour doit être la plus réduite possible tient tant à des considérations de qualité des soins – une hospitalisation prolongée étant considérée comme risquée pour la santé de ces patients – qu'à l'organisation du travail dans l'hôpital, centrée sur la réalisation de tâches techniques et visant à optimiser l'outil de travail.

#### **2.1.1. « L'hôpital est la pire solution »**

Pour les personnels hospitaliers, l'hôpital serait le lieu de prise en charge le moins adapté à la personne âgée. D'abord, plus que d'autres, ces patients peuvent souffrir d'une hospitalisation prolongée. Ensuite, les personnels travaillant à l'intérieur n'ont pas le temps de s'occuper de ces patients – en dehors des soins techniques – alors que ces derniers nécessiteraient une

---

<sup>12</sup> Par contraste, le cas de la cancérologie gériatrique semble donc confirmer certaines analyses qui mettent en avant l'intérêt des médecins pour la diffusion des recommandations pour la pratique clinique (Berg et al., 2000 ; Timmermans et Berg, 2003 ; Castel et Merle, 2002), alors que d'autres postulent une forte réticence parce que ces recommandations s'attaqueraient prétendument aux fondements de l'autorité médicale.

attention plus soutenue. En conséquence, l'objectif des soignants est de les faire sortir le plus vite possible.

Les professionnels perçoivent qu'une hospitalisation prolongée peut en elle-même accroître les risques de dégradation de l'état de ces patients. Une longue hospitalisation pourrait notamment avoir des conséquences néfastes sur leur capacité à se déplacer plus tard, dans la mesure où ils risquent d'être incités à rester allongés au lieu de réapprendre à se mouvoir. Et le risque est d'autant plus grand que les traitements du cancer sont souvent lourds.

*« En général, après le traitement, on a noté que le patient a perdu de la masse musculaire, donc qu'il a un risque de chute plus important parce que les chimio, tout ça, ça fatigue énormément, ça fait fondre, et puis les gens mangent avec moins d'appétit. (...) La chirurgie, en général, c'est moins... Enfin bon, on lui fait toute sa batterie de tests, donc, nous, les kiné, pour savoir qu'il n'avait pas des troubles de l'équilibre, des choses comme ça, parce qu'on sait qu'après, il va être très fatigué et qu'il peut tomber. En gros, pour essayer d'évaluer au maximum, on connaît les complications qu'il va y avoir sur le traitement, et on sait que chez une personne âgée qui est déjà limite, on sait qu'en plus des complications du traitement, il va y avoir des complications liées au vieillissement et à l'alitement donc pour essayer d'évaluer les risques. » Kinésithérapeute*

*« On s'est un peu heurté avec le médecin et elle a dû taper du poing sur la table. On avait tendance à laisser couché un vieux monsieur de 86 ans. Il était content, il ne voulait pas bouger et il nous aimait bien. Elle a exigé qu'on le lève matin et soir, cela nous paraissait inhumain. On s'est rendu compte après que c'était bien. » Cadre infirmier*

*« On fait un bilan nutritionnel, car s'il est en état de dénutrition, cela augmente les risques de complications, on cicatrise moins bien, etc. On regarde aussi, pour le dire crûment, s'il est dément ou pas. On tient également compte de son humeur car cela peut entraîner des dépressions. Enfin, il faut faire attention au physique car, s'il est faible et qu'on le couche pour un moment, il est possible qu'il ne se relève jamais. On analyse aussi tous les traitements en cours avec les posologies qui ne sont pas toujours adaptées et il arrive que certains médicaments ne servent à rien. » Oncologue médical*

L'hospitalisation prolongée peut également accroître les risques d'infections nosocomiales et d'escarres chez des patients perçus comme fragiles.

*« Nous avec les patients âgés on fait surtout plus attention à la déshydratation, à l'état cutané et à l'alimentation. Quand ils font des chimio parfois il y a des nausées, on leur donne que ce qu'ils aiment manger. Depuis qu'il y a ce projet avec le docteur X, on sait qu'il faut aussi éviter la grabatisation et donc on accentue les mesures contre ça. On fait attention de mettre des matelas contre les escarres (du coup, on a très peu d'escarres dans notre service). Et nos aides-soignantes font des frictions. Quand il y a des incontinences, on met une sonde etc. On est très vigilant également contre la douleur et notamment celle provoquée par les escarres. » Personnel infirmier*

*« On fait particulièrement attention à la santé cutanée et aux rougeurs car c'est fou comme ils souffrent vite d'escarres. » Cadre infirmier*

*« Les asepties sont très importantes, on a des cathéters centraux pour instaurer les traitements qui sont sources d'infection, infections nosocomiales et puis des problèmes de dénutrition, la maladie lui bouffe énormément d'énergie donc il maigrit et il faut qu'on*

*instaure des compléments alimentaires voir des nutriments par les veines. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

Les professionnels qui ont à prendre en charge une forte proportion de personnes âgées ou qui sont spécialisés dans cette prise en charge (au sein de l'hôpital gériatrique notamment) considèrent en outre que l'hôpital est trop centré sur la prise en charge technique, alors que les personnes âgées n'ont pas uniquement besoin de ce type de prise en charge. Elles ont besoin d'être « accompagnées », à côté de l'approche strictement curative de la maladie. La simple présence au lit du patient et l'écoute feraient ainsi partie intégrante d'une bonne prise en charge de ces patients. Au-delà même du soin, les acteurs considèrent que les patients âgés nécessitent ou, du moins, nécessiteraient d'être encore plus attentifs que pour les autres catégories de patients, afin de prévenir tôt la détérioration de leur santé physique et psychologique.

*« La stimulation passe par des conversations fréquentes et une mobilisation correcte, voire parfois contre le gré du malade pour les forcer à avoir une vie diurne « classique » (selon les possibilités de chacun bien sûr). Ensuite il faut veiller à bien transmettre les informations car on oublie parfois sous prétexte qu'ils sont en général un peu déconnectés. Enfin il faut faire attention à l'animation pour donner un contexte de vie un peu moins médical, faire des jeux de cartes, faire venir les bénévoles... parler d'autre chose que de la maladie avec le malade. » Cadre infirmier*

*« Une personne âgée qui est faible, qui ne mange pas beaucoup, qui n'entend pas bien, qui ne voit pas bien, ça devient vite un meuble. S'il n'est pas stimulé, si on ne leur parle pas, il n'ira pas mieux. » Kinésithérapeute*

*« Il est important de savoir s'il peut envisager de retourner chez lui ou pas, sur quoi travailler pour lui proposer un projet différent. Mais dans un établissement comme le nôtre nous n'avons pas le temps de décider. » Cadre infirmier*

Selon ces mêmes acteurs, cette dimension de la prise en charge, par manque de ressources humaines notamment, mais aussi plus généralement par la définition des priorités à l'intérieur de l'hôpital, est mal prise en compte actuellement. Le financement inciterait à la réduction du temps de séjour et privilégierait la réalisation d'actes techniques plutôt que les dimensions d'accompagnement, par essence plus difficilement mesurables.

*« L'hôpital est le plus mauvais endroit pour garder les patients. C'est là qu'ils mangent mal et pas quand ils veulent. C'est là aussi qu'ils dépriment. Il n'y a rien à faire et ils restent au lit à regarder la télé, au lieu ne serait-ce que de chercher le courrier au fond du jardin. (...) Ce dont on manque ce sont des gens pour faire de l'éducation en hygiène de vie et qui contrôlent que les conseils que l'on donne sont réalisables et bien suivis à la maison ou dans les centres etc. Ici ce dont on manque ce sont des mains. Les gens cherchent du temps pour des choses « essentielles » comme « renseigner la base informatique » et « faire des chimio » mais on n'a personne pour vérifier ce que les patients mangent, les mettre dans un fauteuil et donc on manque de moyens humains... mais il faut les payer ces gens là. » Anesthésiste*

*« Je me suis sans doute trop peu investie mais je pense qu'il est nécessaire de créer des groupes de réflexion sur la personne âgée un peu comme dans le cas des soins palliatifs pour améliorer juste certains détails journaliers du quotidien comme l'alimentation, les jeux etc. J'ai dû me battre dans le service pour qu'on puisse promener les personnes âgées dans le jardin et on n'est jamais arrivé à le mettre en place avec les bénévoles du centre (certainement parce que ça n'était pas possible car ils sont eux-mêmes âgés et cela leur ferait mal au dos etc.) et on pourrait donc faire un travail pour mettre en place des structures pour améliorer le quotidien de base de façon pragmatique. » Cadre infirmier*

*« Il faudrait prendre son temps avec ces personnes mais c'est pas toujours facile. (...) On fait aussi attention à l'alimentation car elles ont souvent des dentiers ou des choses comme ça. C'est très difficile de faire attention car on est dans un engrenage et il faut surtout être rapides. Il faudrait plus de temps pour parler avec les malades. Ils ont souvent des vies passionnantes. Ils ont peur le soir avec l'angoisse de la nuit qui est plus forte encore chez les adultes que chez les jeunes mais c'est une chose qu'on n'a pas le temps de faire. Il faudrait boire la tisane avec eux avant de les coucher. Attention je vous parle de ce qu'il faudrait qu'on fasse mais ce n'est pas ce qui est fait. » Infirmier*

Notons que ce point de vue est généralement partagé par les acteurs de l'hospitalisation à domicile : eux aussi considèrent que l'hôpital n'est pas adapté à la personne âgée et qu'une hospitalisation prolongée peut être contraire à l'intérêt du patient, i.e. aggraver plutôt qu'améliorer son état de santé.

*« Les personnes âgées, c'est tout de même mieux qu'ils puissent rentrer chez eux plutôt qu'en structure car sinon la dépendance augmente et ils y restent. Il faut s'habituer à rentrer sans quoi l'autonomie diminue et on est très vite déphasé. Même si on ne fait pas grand-chose de la journée, à partir du moment où la sécurité du patient est assurée, c'est mieux qu'il soit chez lui. » Infirmière coordinatrice de soins à domicile*

*« Nous constatons que les demandes sont de plus en plus ciblées et techniques car les gens ne restent plus à l'hôpital et d'ailleurs, ils ne veulent plus y rester. Ils ne veulent pas « attraper une cochonnerie » comme ils disent. Cela a beaucoup marqué, les maladies nosocomiales. » Infirmière libérale*

Il est tout autant partagé par les gestionnaires du système de santé.

*« On ne réintroduit pas le patient tout de suite chez lui en France. Des fois, c'est 30 jours plus tard et, pendant ce temps, il ne sait plus faire sa toilette. C'est tout de suite après l'opération qu'il faut lui réapprendre les fonctions vitales comme manger et se laver car une fois qu'elles sont perdues, elles sont perdues pour toujours. Nous n'avons plus de capacité d'apprentissage à ces âges, on ne peut plus revenir en arrière. » Chargé de mission à l'ARH*

*« Enfin, je crois que c'est inscrit dans les gènes des hôpitaux que c'étaient avant des hospices notamment pour personnes âgées. Nous en sommes encore à la préhistoire en ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées dans les hôpitaux. Les personnes âgées se dégradent dans les hôpitaux ! Je veux bien que les actes de soins entraînent des décompensations liées au choc mais que l'hôpital en soi, en dehors des actes qui y sont pratiqués, y participe, je trouve cela inadmissible. C'est un point de vue personnel mais je trouve que l'hôpital est le maillon faible de notre service de santé et que c'est particulièrement flagrant pour les personnes âgées. » Coordonnateur d'un plan de gériatrie pour une chaîne d'hôpitaux*

### 2.1.2. Un contexte incitant à libérer des lits

Les professionnels perçoivent qu'une de leurs missions est de limiter la durée de séjour des patients de façon à se mettre en phase avec les objectifs et contraintes de gestion de leur établissement. D'abord, les centres de soin, et *a fortiori* le centre de lutte contre le cancer, ont pour mission principale de traiter le plus de personnes possibles dans un temps optimal, en sorte que les patients, une fois traités pour le cancer, doivent être traités ailleurs pour les soins post-traitement (appelés généralement « soins de suite ») de façon à libérer des lits pour d'autres malades. Notons, même si nous n'avons pu le vérifier, que l'augmentation de l'incidence des cancers peut renforcer cette volonté des professionnels de libérer des lits au plus vite.

*« Nous sommes un centre spécialisé sur les soins et nos patients ne sont donc pas censés rester ici des lustres. (...) Une fois les traitements faits, il faut laisser la place aux autres ici au centre. Souvent, je vais voir les malades pour leur expliquer qu'on a pu s'occuper d'eux parce que les autres étaient sortis avant et que, maintenant, c'est à leur tour. Nous, on peut faire du court voire du moyen séjour mais c'est tout. C'est tout de même mieux qu'ils puissent rentrer chez eux plutôt qu'en structure car sinon la dépendance augmente et ils y restent. Il faut s'habituer à rentrer sans quoi l'autonomie diminue et on est très vite déphasé. Même si on ne fait pas grand-chose de la journée, à partir du moment où la sécurité du patient est assurée, c'est mieux d'être chez soi. » Cadre infirmier du centre de lutte contre le cancer*

*« Au départ, notre service était fait pour résoudre une question de qualité de vie. Maintenant il est devenu obligatoire, car comme vous le savez, il n'y a jamais de place dans les hôpitaux et la seule solution c'est de faire sortir les patients le plus vite possible (y compris quand il s'agit d'urgences). Si seulement on ne faisait sortir que les patients qui ont envie de sortir... Le problème c'est qu'à ce tarif, il n'y a aucun frein ! En 1995 nous avons 62 patients sortis de l'hôpital dans l'année. En 2006 nous avons sorti 86 patients sur le seul mois de janvier. Ainsi nous offrons une soupape de sécurité à l'hôpital dans lequel potentiellement il y a donc du coup toujours de la place. Nous sommes un des rares endroits dans lesquels on trouve encore de la place. Le fait de sortir certains patients crée un appel d'air. Prenez l'exemple de cette patiente avec une tumeur cérébrale : ce matin, elle a vu l'oncologue qui sait qu'il n'a pas de place mais il la prend quand même, il a organisé les soins, et même s'il n'a aucun lit pour la prendre, ce soir elle peut être de retour chez elle à Bourgoin-Jallieu grâce à nous. Notre drame, c'est que nous sommes tout en bout de course. On ne peut pas dire non. Sinon le système se grippe. On est condamné à dire « oui » et on a de plus en plus de malades dehors. » Chef de service de l'unité de coordination des soins à domicile du centre de lutte contre le cancer*

Du fait du système de financement, les acteurs des établissements hospitaliers ont tendance à considérer que les personnes âgées atteintes de cancer peuvent pénaliser l'hôpital en terme de gestion des lits, dans la mesure où les durées moyennes d'hospitalisation sont plus longues que pour les autres catégories de patients.

*« L'anesthésie avec les personnes âgées, c'est plus délicat qu'avec les jeunes. C'est pas tous, mais il y a une plus grande fréquence de la désorientation et de la confusion. Il faut*



*les garder en réanimation 48h, parce qu'on a du mal à juguler cette agitation. Et puis il y a une énorme attente en chirurgie, alors le patient qui va traîner ici, qu'on aura du mal à envoyer en maison de repos parce qu'il n'est pas bien autonome, il nous pose problème. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

*« On n'a pas forcément anticipé les données démographiques. Les services ne sont pas adaptés, ils sont submergés et ça vient renforcer l'idée que les vieux prennent des lits. » Gériatre*

Les acteurs anticipent une accentuation de ce problème avec la mise en place progressive de la Tarification À l'Activité (T2A), basée notamment sur une durée moyenne de séjour. En effet, si la personne âgée, comme c'est le risque (cf. *supra*), reste hospitalisée plus longtemps que prévu (suite à d'éventuelles complications, par exemple), l'établissement sera pénalisé.

*« Médecin : Maintenant l'objectif numéro 2 [après la paix sociale], c'est l'équilibre budgétaire. Et puis, troisièmement, il ne faut pas le dire mais il paraît qu'il y a du malade. Et le malade on le veut de plus en plus virtuel puisqu'il ne faut pas qu'il soit là – quasiment, le malade ne doit plus être là.*

*Chercheur : Vous pensez à la T2A ?*

*Médecin : On parle de T2A, on parle de télé médecine. Et en plus, pendant les dernières années, on n'a développé qu'une prise en charge des maladies et il ne faut pas que le malade soit là... Or, le sujet âgé est un malade qui ne correspond pas du tout à cette organisation. Lui, il est plus lent. Et c'est notre cœur de clientèle, et ce sont ces gens-là qui ont payé toute leur vie pour que l'on développe l'hôpital. Nous sommes hautement pathologiques actuellement si nous n'adaptions pas l'hôpital aux populations de malades qui viennent. » Gériatre*

*« Il va falloir de plus en plus se battre pour avoir cette place parce qu'on a des nouvelles tarifications, la tarification à l'activité, où on va, pour une pathologie particulière, on va nous accorder un temps de séjour particulier avec un budget particulier. Par exemple, on considérera que, pour soigner une fracture du col du fémur, il faut 3 semaines. On nous attribuera un budget pour 3 semaines mais au-delà, l'hôpital sera en déficit, c'est-à-dire qu'au bout de 3 semaines, si la patiente n'a pas récupéré et ne marche pas et qu'on estime qu'il a besoin encore d'être hospitalisé, on pourra le garder mais l'hôpital sera déficitaire. Donc, nous, sur le plan social, plus les temps de séjour sont courts et plus on aura de bénéfice. Par exemple, si on arrive à traiter la question du col du fémur en 15 jours au lieu de 3 semaines, on fait du bénéf. Donc, vous voyez les conséquences au niveau de la prise en charge sociale globale. Et de plus en plus on va être là-dedans. Quand on nous a annoncé ça, on a émis des inquiétudes énormes et on nous répond que, de toute façon, si on ne fait pas notre chiffre, il faudra trouver l'argent et le budget principal dans les hôpitaux, c'est la masse salariale. Donc c'est menaçant. » Assistante sociale hospitalière*

De fait, les gestionnaires souhaitent une rationalisation de l'outil hospitalier<sup>13</sup> : limiter les motifs d'hospitalisation et réduire les durées d'hospitalisation. La façon dont cet objectif est transmis aux professionnels n'est pas claire. Les professionnels ne font pas référence à des mots d'ordre ou à des dispositifs contraignants pas plus que les gestionnaires ne mentionnent

---

<sup>13</sup> Cette tendance n'est pas l'apanage de la France. Didier Vrancken (1995), par exemple, note que les responsables de la politique sanitaire en Belgique ont cherché à privilégier le recours à l'hospitalisation à domicile dans le cas de la prise en charge des personnes âgées, estimant que l'hospitalisation était trop coûteuse.

des actions précises qu'ils auraient lancées. Or, ces derniers estiment, paradoxalement si l'on se fie à nos constats précédents, que cet objectif n'est pas encore suffisamment partagé par les professionnels de santé.

*« Il faut avouer que les structures de soins de suite font des prises en charge trop longues, y compris en Rhône Alpes, et qu'elles sont, elles aussi, sous-médicalisées... Il y a vraiment un énorme travail à faire. En plus, nous avons des personnes en court séjour qui sont hospitalisées pour rien. Il y a des hôpitaux dans lesquels nous avons des personnes hospitalisées pour une cardio ou une cancéro dont les soins pourraient se faire à domicile avec une bonne HAD... Ce n'est pas un problème avec des solutions simples et rapides. Il faudrait commencer par avoir des gens qui feraient l'interface pour anticiper la sortie des patients. Quand un patient arrive, la première question devrait être « comment le faire sortir ? » mais nos services ne sont pas organisés pour. » Chargé de mission à l'ARH*

*« Dans notre parcours de santé mutualiste, nous visons à rapprocher autant que possible les sites thérapeutiques des domiciles des patients. L'hôpital doit devenir une exception et non un passage obligé ou nécessaire. On va batailler ferme pour éviter les hôpitaux sauf pour les actes qui demandent véritablement une concentration de moyens matériels, intellectuels et financiers telle que ce ne soit pas possible d'y faire face en ville... Aujourd'hui, on hospitalise d'abord et on avise ensuite. » Responsable d'un groupement hospitalier participant au service public hospitalier*

L'encadré n°1 questionne ces discours dans la mesure où, au sein du centre de lutte contre le cancer, la durée moyenne de séjour ne paraît ni beaucoup plus longue pour les personnes âgées que pour les autres patients ni pénalisante dans le cadre du mode de tarification. Dès lors, trois hypothèses, compatibles entre elles, peuvent être avancées : soit les acteurs de terrain sont imparfaitement informés des modes de financement de l'hôpital, soit ils estiment que leur mission est de se concentrer sur des actes techniques – les personnes âgées pouvant réclamer d'autres types de soins en priorité -, soit des expériences passées difficiles ont retenu toute leur attention même si elles étaient apparemment limitées en nombre.



**Encadré 1 :**  
**Flux de patients hospitalisés, durée de séjour et équilibre économique de l'hôpital**

Dans l'esprit des acteurs que nous avons interrogés, les personnes âgées pèsent de façon plus lourde que les autres catégories de patients, tant sur le plan de l'encombrement des services hospitaliers que de l'équilibre économique de la structure hospitalière. Nous avons donc mené une petite investigation chiffrée pour rapprocher ce sentiment des professionnels de quelques éléments de mesure plus concrets.

Tout d'abord, le cancer de la personne âgée est une réalité incontournable. L'âge moyen de découverte d'un cancer en France est de 66.3 ans pour un homme et de 64 ans pour une femme. Plus de 50% des cancers sont diagnostiqués au-delà de 64 ans. Par ailleurs, 70% des décès par cancer surviennent après 65 ans. Le cancer est la première cause de mortalité entre 65 et 79 ans et la deuxième cause après 80 ans, derrière les maladies cardiovasculaires.

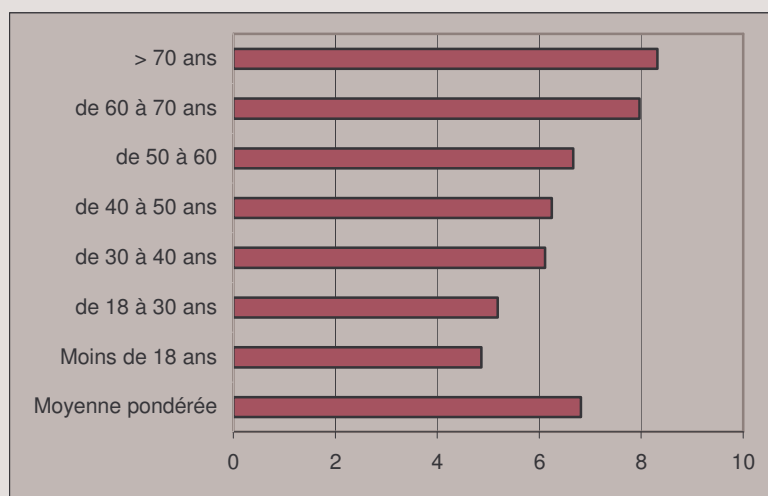
Or, l'activité du centre de lutte contre le cancer ne reflète pas ces tendances nationales. L'âge moyen des patients ayant séjourné au centre en 2004 était de 50,93 ans – 56,21 ans si on exclut l'important secteur de pédiatrie.

**Tranches d'âges ayant séjourné au Centre Léon Bérard en 2004**

	Total	% des séjours (secteur pédiatrie compris)	% des séjours (hors pédiatrie)
	6900 séjours	100,00%	100,00%
< 18 ans	765 séjours	11,09%	
18 < > 65 ans	4422 séjours	64,09%	72,08%
18 < > 70 ans	5057 séjours	73,29%	82,43%
> 65 ans	1713 séjours	24,83%	27,92%
> 70 ans	1078 séjours	15,62%	17,57%
	6900 séjours	100,00%	100,00%

Sur 6 900 séjours enregistrés dans le PMSI cette année là, seuls 24,83% concernaient des plus de 65 ans, 27,79% si on exclut le secteur pédiatrie.

**Durées moyennes de séjours en 2004 au Centre Léon Bérard par tranche d'âge**



La durée moyenne de séjour hospitalier, tout type de pathologies confondues, s'accroît sensiblement au fur et à mesure que l'âge du patient s'élève. Il y a donc bien un impact significatif

sur la gestion des files d'attente à l'entrée de l'hôpital.

Cependant, on peut s'interroger sur la perception qu'en ont les acteurs, dans la mesure où cette augmentation n'est que de un peu plus de 1,5 jours en moyenne entre la tranche des 50-60 ans et celle des plus de 70 ans. Même si la durée de séjour est plus longue, elle ne l'est pas dans des proportions très importantes.

La tarification hospitalière prend en contre en compte l'âge du patient comme facteur de comorbidité, puisque des catégories tarifaires ont été définies spécifiquement pour tenir compte des surcoûts liés à l'âge du patient. Ainsi, la durée moyenne de séjour incluse dans le calcul tarifaire inclut-elle un hébergement plus long pour les patients plus âgés.

Si on compare les durées moyennes enregistrées dans l'échelle nationale de coûts 2004, pour les GHM concernés, et qu'on les compare, GHM par GHM, aux durées enregistrées en 2004, on s'aperçoit que, si effectivement la durée de séjour tend à être plus longue, la reconnaissance dans le système de calcul qui est à la base de la tarification à l'activité est correctement prise en compte.

#### **Comparaison Echelle Nationale de Coûts / Centre Léon Bérard**

	ENC	CLB	Ecart
Durée moyenne de séjour, tous GHM confondus (à case mix équivalent)	7,00 jours	6,82 jours	-2,57%
Durée moyenne dans les GHM spécifiquement concernés par les plus de 70 ans (à case mix équivalent)	8,18 jours	8,32 jours	1,71%

En conclusion, au sein de la structure étudiée, si les personnes âgées ont des séjours en cancérologie plutôt plus longs que les autres catégories de population, la dotation en ressources que la structure reçoit en contrepartie ne devrait pas être un obstacle.

### Conclusion: L'hôpital pas adapté à ces patients ou des patients pas adaptés à l'hôpital ?

Il ressort de ces témoignages un problème de compatibilité perçu entre l'organisation hospitalière actuelle et les caractéristiques des patients âgés atteints de cancer. Au risque de paraître provocant, il existe une ambivalence sur les solutions envisagées par les professionnels pour atténuer cette incompatibilité.

Certes, certains remarquent que l'hôpital ne s'est pas suffisamment adapté à cette population et doit faire davantage d'efforts pour y parvenir de façon à mieux les accueillir.

*« On sous-estime la nécessité d'une prise en charge adéquate. Faire semblant que la personne est jeune, c'est aussi refuser de se projeter dans l'avenir. On n'arrive pas à s'imaginer à leur âge et à se dire qu'on pensera différemment de maintenant. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

*« Quand on reçoit des personnes âgées qui viennent en ambulance, il faut des brancards à disposition pour les transférer et les « stocker ». Si on en a dix d'un coup, on ne peut pas le faire, car on n'a pas les brancards. Quelquefois, on prend un brancard des urgences en cachette. Il y a des progrès à faire dans les pratiques de réception. Il y a des mesures mobilières et immobilières à prendre car la salle d'attente est plutôt petite pour mettre des brancards. N'est-ce pas ? » Radiologue*

*« On parle de réduction de durée du séjour, de télémedecine... Le sujet âgé est un malade qui ne correspond pas à l'organisation hospitalière telle qu'elle existe. Il est là et il est lent. Nous devons adapter l'hôpital aux populations qui viennent. » Gériatre*

Cependant, des témoignages (dont certains extraits que nous avons mentionnés en introduction générale) laissent à penser que certains professionnels considèrent plutôt que ce sont les personnes âgées qui sont inadaptées à l'hôpital. La solution, dans ce cas, consisterait à ne pas hospitaliser les malades et à leur faire suivre un autre parcours qui reste à inventer.

*« Le problème c'est qu'un patient sur deux va arriver en ayant plus de 70 ans et que ce porteur pose des problèmes particuliers, parce que, là, ce con, il entre avec sa tumeur, dans le service, dans le système ; il pose des problèmes. (...) Le patient âgé va venir avec ses autres problèmes. Et comme il est plus lent, il est plus fragile, il est plus à risques de décompensation, il entre dans le système et, là, ça coince parce qu'on ne sait pas quoi en foutre. » Gériatre*

*« Ces patients sont très peu hospitalisés car nos structures sont totalement inadaptées pour ces âges. Les infirmières et les aides-soignants ne sont pas formés et n'ont que leurs expériences ou alors « les vieux ça se pose sur des fauteuils roulants et ça délire ». C'est vraiment ce qu'il y a dans l'esprit des gens. » Oncologue médical*

## 2.2. De fortes contraintes

Or, au regard de cet enjeu que nous pourrions qualifier de « déshospitalisation rapide », les professionnels de santé éprouvent de fortes difficultés à trouver un lieu où ces patients pourraient être accueillis après l'application des traitements à visée curative. Non seulement la prise en charge à domicile paraît difficile dans un certain nombre de cas, mais encore les acteurs notent les difficultés d'accès aux structures intermédiaires (soins de suite, maisons de repos médicalisées, etc.), parce qu'elles sont peu nombreuses et coûteuses pour des patients pouvant souffrir d'une situation sociale également délicate.

### 2.2.1. Des patients souvent isolés et dépendants

La première difficulté a trait aux caractéristiques des patients eux-mêmes. Une situation sociale difficile et/ou un état de dépendance rend(ent) le retour à domicile compliqué et peu(ven)t nécessiter que les professionnels organisent cette sortie. La fréquence de l'intervention des acteurs de santé dans la prise en charge post-hospitalière distinguerait les personnes âgées de la plupart des autres patients.

D'une façon générale, la place très importante que les professionnels hospitaliers accordent à la situation sociale des patients dans tous les entretiens a été un de nos motifs de surprise. Une situation sociale dégradée apparaît dans bien des cas comme aussi problématique à leurs yeux que l'état de santé du patient.

*« [Un dossier difficile, c'est] une famille qui ne veut pas entendre par exemple que le patient va mal, une situation sociale aussi qui peut être terrible, un patient seul... certains ont des dettes... ça peut être plein de choses. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

*« Les personnes âgées représentent un véritable souci car nous en aurons de plus en plus avec de plus en plus de cancer. Le problème avec ces personnes, c'est la partie sociale car elles peuvent également être dépendantes... Il est cependant important de faire sortir la personne âgée le plus rapidement possible afin qu'elle ne glisse pas vers la dépendance hospitalière. (...) Le problème, c'est que nous commençons à manquer de libéraux. La ressource rare, c'est l'infirmière libérale. » Médecin coordonnateur de soins à domicile*

*« Les personnes âgées sont souvent malheureusement beaucoup plus désarmées sur le plan social. Ils vivent souvent seuls et sont isolés avec donc des risques de dépendance. Le retour à la maison est souvent plus difficile. » Oncologue médical*

En premier lieu, l'isolement des personnes âgées complique le retour (rapide) à domicile. Cet isolement serait fréquent. Ainsi, une étude menée dans le cadre du schéma départemental du Rhône 2004-2008 pour « l'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes âgées » conclut que 38% des personnes entre 75 et 84 ans vivent seules dans leur logement.

*« La personne âgée n'a pas toujours de famille, ce sont souvent des personnes seules. Quand le conjoint a le même âge, avec des problèmes comparables, c'est un gros souci. »  
Personnel infirmier*

*« La partie maladie va très vite, mais je pose des questions autres. Je fais déjà depuis longtemps ce qui commence à être institutionnalisé. Je demande : « comment vivent les enfants ? », s'ils partent en vacances, etc. »  
Chirurgien*

*« La vraie différence c'est de savoir si le lieu de vie est un lieu adapté pour devenir aussi un lieu de soin ? Cela comprend l'entourage : est-ce que le patient est isolé ? est-ce que les soutiens naturels comme les conjoints et les enfants peuvent être présents ? Est-ce que les moyens financiers sont suffisants ? »  
Directeur d'une structure d'Hospitalisation A Domicile*

L'autre élément tenant aux patients et compliquant le retour à domicile concerne ce que les professionnels appellent la « dépendance ». A l'analyse des entretiens, cette dépendance se caractérise majoritairement par défaut ou, si l'on préfère, de manière tautologique : un patient est dit dépendant dès qu'il a du mal à participer à l'organisation de son parcours de soin. Seuls les personnels gériatriques, comme nous le verrons dans la seconde partie de ce rapport, disposent d'une grille évaluant cette dépendance<sup>14</sup>.

*« Les soins techniques peuvent être pris en compte par les infirmières libérales, cela reste pas trop compliqué. Par contre, comment être aidé pour manger, se lever, se déplacer (prendre le taxi souvent trop cher et prendre le bus est impossible) et comment faire en milieu rural ? »  
Cadre infirmier d'une unité de coordination de soins à domicile*

*« L'autonomie, la dépendance, c'est différent. Le principe, c'est : la dépendance, quand on étudie la dépendance, on étudie : est-ce que je peux faire ? Et quand on étudie l'autonomie, on étudie : est-ce que je peux décider ? Donc, la dépendance, en fait, c'est tout : vous ne pouvez pas marcher à cause d'une arthrose de hanche, à cause d'une paraplégie à plus forte raison. Vous allez avoir une incontinence, vous n'allez pas pouvoir retenir vos urines, vos selles. Et ainsi de suite. Alors que l'autonomie, c'est... si quelqu'un a une démence, il ne peut pas décider, il ne peut pas réfléchir à... il ne peut pas manier son argent, il ne peut pas signer ses chèques. Il aura une curatelle par exemple. C'est autre chose. Cela dit, l'intervention, elle peut améliorer la dépendance. Par*

---

<sup>14</sup> Pour les tutelles et les collectivités locales, la dépendance apparaît comme le critère principal pour distinguer une personne âgée d'une autre, mais la définition de cette dépendance est plus restrictive que celle du milieu médical. La grille AGIRR est l'outil qui permet de déterminer le degré de dépendance.

*« Je suis médecin gériatre et nous nous occupons des personnes dépendantes en établissement ou bien à domicile. (...) Il faut tout de suite insister sur la définition de la dépendance que nous avons en France (et c'est très franco-français). Il s'agit d'une perte d'autonomie pour les actes essentiels de la vie que sont : se laver, manger (porter la nourriture à sa bouche et non pas se faire la cuisine) et les transferts du lit au fauteuil et du fauteuil au lit ainsi que les déplacements dans l'appartement mais en aucun cas à l'extérieur. Ne pas pouvoir faire cela ouvre des droits pour une prestation. Si on ne peut pas faire ses courses, on n'est pas dépendant pour autant. »  
Médecin au Conseil Général, coordination médico-sociale*

*« Ce n'est pas classique de fixer un âge pour caractériser les personnes âgées, nous on raisonne en 3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> âge et le 4<sup>ème</sup>, pour faire simple, c'est la dépendance. Que les personnes soient isolées ou non c'est un autre problème. L'autre critère signifiant, c'est de savoir si la personne est institutionnalisée ou pas. L'âge est en tout cas moins classiquement utilisé que la dépendance ou non. (...) On distingue encore chez les dépendants ceux qui sont « frères » du fait de la maladie. Ce sont ceux devenus chroniquement instables. Ce qu'il faut bien comprendre c'est que spontanément le parcours naturel du cancer n'a rien à voir quand on a un patient qui marche et quand on a un patient grabataire, mais cela n'est pas directement lié à l'âge. »  
Médecin Conseil à la CNAM*

*exemple, quelqu'un qui ne peut pas aller aux toilettes parce qu'il a son arthrose et tout ça. Vous installez des barres où il peut se fixer, se tenir et tout ça, eh bien ! vous améliorez sa situation. L'autonomie, ça sous-entendrait que vous puissiez agir sur une démence, ce qui est moins facile. » Oncologue médical*

La situation sociale du patient est cruciale pour les professionnels parce que, non seulement elle rend plus aléatoire le retour à domicile, mais parce que, même lorsque ce retour est décidé, elle peut nécessiter une plus grande attention par d'autres professionnels.

*« Sur le plan médical ce n'est pas l'âge qui pose problème pour nous. Sur le plan clinique l'âge ne rentre pas vraiment en ligne de compte. C'est plutôt l'entourage, l'isolement, la dépendance du conjoint etc. ainsi que le moyens financiers limités de bon nombre de nos patients car, autour de ces âges avancés, les femmes souvent ne travaillaient pas et ont donc des pensions de retraite faibles. (...) En HAD on fait médicalement des trucs hallucinants, techniquement incroyables, avec de hautes technologies, une qualité très très satisfaisante, une assurance de soins de bonne facture avec deux appareils en cas de panne, une formation de l'entourage aux gestes quotidiens, bref il faut juste de l'électricité. Techniquement c'est facile en fait de mettre une machine. Les questions sociologiques, gérer les enfants autour, l'alimentation etc. ça c'est pas facile. Sur le long court c'est le quotidien qui est vraiment à géométrie variable en permanence avec des besoins très variables. » Directeur d'une structure d'Hospitalisation A Domicile*

*« Il y a la prise en charge sociale. Pour cela, on fait appel à des travailleurs sociaux. Si le patient habite au troisième étage sans ascenseur, il ne peut pas aller à sa radiothérapie... s'il est sourd ou s'il voit mal, c'est difficile de préparer à manger donc il faut envisager une aide. » Gériatre*

## 2.2.2. La prise en charge post-hospitalière : un manque de moyens et de coordination

Si un retour seul à domicile n'est pas envisageable, la solution pour les acteurs hospitaliers est de confier leur patient à une structure qui assurera la suite de la prise en charge. Or, l'offre en la matière est jugée insuffisante par la plupart des acteurs, tant d'un point de vue quantitatif que qualitatif.

En 2003, 281 établissements de prise en charge ont été recensés dans le cadre du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes âgées piloté par le Conseil Général du Rhône. La capacité totale était alors de plus de 18.000 places, dont environ 8.200 médicalisées (2.700 en long séjour et 5.500 en maisons de retraite). Ce nombre de places serait inférieur aux besoins tant du point de vue des professionnels que des

représentants de l'administration sanitaire. Ainsi, ce même schéma mentionne le « manque de structures post-opératoires et modes d'accueil alternatifs »<sup>15</sup>.

*« Pour des raisons historiques, les centres de long séjour étaient situés loin des bassins de population. On commence à changer les choses mais, tout comme les soins à domicile, les ressources sont contingentées et on ne sait pas comment vont être traitées les séquelles. » Médecin conseil à la CNAM*

De tels établissements médicalisés seraient pourtant susceptibles d'assurer la prise en charge des soins après l'hospitalisation et l'administration du traitement curatif et représenteraient une alternative à l'hospitalisation classique, en attendant que le patient se rétablisse et puisse retourner chez lui.

*« Le plus gros problème, c'est de trouver une structure pour après, ou alors qui puissent les traiter, car si on veut hospitaliser, c'est compliqué car on ne peut même pas les prendre juste pour une journée, car une prise en charge commence au bout de 48 heures et il faut donc qu'ils passent par le [centre d'hébergement de l'hôpital] et on a beaucoup plus ce type de problème chez les personnes âgées que chez les jeunes. » Oncologue médical*

*« De l'avis général, il n'y a jamais assez de places et [l'hôpital gériatrique] ne nous prend jamais nos malades. Ils manquent de places aussi, il faut dire. Si j'étais objective, je dirais qu'ils font tout ce qui est possible mais qu'ils n'ont pas assez de lits. Nous aussi, on a des exigences du type « tout de suite » et ce n'est pas facile. (...) On travaille aussi avec les unités de soins palliatifs mais toutes les unités avec lesquelles on travaille sont limitées en place. » Cadre infirmier*

Il n'était pas dans l'objet de notre étude d'analyser de manière approfondie ni comment ni pourquoi étaient conduites les politiques publiques en matière de prise en charge des personnes âgées. Nous souhaitions uniquement voir en quoi elles influaient sur le travail à l'intérieur de l'hôpital. Nous nous contenterons de constater ici que la priorité a été donnée à la prise en charge à domicile et à la médicalisation des maisons de retraite (pour qu'elles deviennent des Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes – EHPAD) plutôt qu'au développement des établissements de soins de suite. Ces deux objectifs apparaissent notamment dans le schéma départemental d'organisation sociale et médico-

---

<sup>15</sup> D'autres professionnels regrettent aussi la trop grande spécialisation de services de soins palliatifs. Cette situation peut entraîner un découragement certain chez les personnes qui y sont admises dans la mesure où elles perçoivent qu'on les condamne à une mort certaine :

*« Faire des services de soins palliatifs là où les gens sont hyper pallia, c'est faire des ghettos. » Kinésithérapeute*

*« Ils arrivaient ici, et eux le savaient ou ne le savaient pas, mais ils le savaient à l'intérieur qu'ils venaient pour mourir. Mais ils étaient dans un état de sidération ! Moi, ce qui m'a toujours frappé, c'est que ces gens-là étaient comme en phase d'agonie alors que, en fait, après, ils se redéployaient pour un temps donné dans une vie plus psychique, même dans une vie plus somatique. Et ce qui interpellait les service c'est que c'était des gens qui ne voulaient plus se nourrir sortir de leur lit, ils étaient dans un état d'effroi, de sidération, ils pensaient que la mort allaient arriver très vite et puis, en fait, non, la mort n'arrivait pas si vite que ça. » Psychomotricienne*



sociale en faveur des personnes âgées et se retrouvent dans les entretiens avec les acteurs des administrations et des collectivités locales. Ainsi, un objectif de 4000 lits à médicaliser dans les maisons de retraite a été inscrit dans ce schéma, dont 1500 avant 2008.

*« Il faudrait pouvoir aider pour les moyens séjours, après une opération par exemple. Mais la politique ces derniers temps est qu'il ne faut plus faire de foyers logement, mais uniquement des maisons pour les personnes âgées dépendantes. On recommence à se poser la question des foyers logement. L'accent est plus mis sur le maintien à domicile. C'est sur ces axes sur lesquels on développe. » Gériatre, directeur du pôle action sociale d'une caisse de retraite*

**Encadré 2 :**  
**Organisation de la prise en charge à domicile**

Toute personne nécessitant des soins infirmiers peut bénéficier, sur prescription médicale, d'une prise en charge à domicile. Ce dispositif peut être insuffisant pour faire face à des prises en charge relativement lourdes, qui nécessitent des interventions récurrentes, régulières et médicalement encadrées.

En décembre 2002, a été mise en place la Démarche de Soins Infirmiers (DSI). La DSI a pour ambition d'améliorer la prise en charge et de faciliter le maintien à domicile de personnes qui, quel que soit leur âge, sont en situation de dépendance temporaire ou permanente et ont à ce titre besoin de soins à domicile réguliers

Elle est prescrite par le médecin traitant et permet le remboursement à l'acte de :

- Séances de soins infirmiers pour restaurer, maintenir ou compenser l'autonomie du patient ;
- Séances visant à l'élaboration d'un programme d'aide personnalisé ;
- Séances de surveillance clinique et de prévention.

Ces prestations de soins infirmiers réalisées en ville, qu'elles aient lieu dans le cadre de la DSI ou non, doivent être réalisées par des infirmières ou infirmiers, installés en activité libérale ou, notamment dans le cadre de la DSI, salariés par des structures autorisées par les autorités de tutelle.

Destiné à couvrir les besoins de la l'ensemble de la population dans le domaine des soins infirmiers lourds et récurrents, ce dispositif va concerner majoritairement des personnes âgées.

**1. Les structures organisées par les textes réglementaires**

Les **Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)** sont autorisés par arrêté préfectoral qui spécifie leur territoire d'intervention. Il s'agit d'un service médico-social s'adressant aux personnes résidant à domicile pour répondre aux problèmes de santé et d'hygiène, en coordination avec l'action de l'aide à domicile. Il faut être âgé de plus de 60 ans, malade ou en situation de dépendance, avoir besoin d'une surveillance médicale, sans toutefois nécessiter une hospitalisation. Cette limite d'âge peut être abaissée en cas de vieillissement précoce ou de maladie invalidante, après avis du contrôle médical de la sécurité sociale.

Les services ne peuvent intervenir que sur prescription médicale d'une Démarche de Soins Infirmiers.

L'équipe du SSIAD assure la prise en charge globale et coordonnée, suivie et continue des soins. Elle se compose d'aides-soignantes, d'infirmiers libéraux conventionnés avec le service, pouvant être associés à des pédicures, et même des ergothérapeutes, placés sous la responsabilité d'un(e) infirmier(e) chargé(e) de l'encadrement et de la concertation avec le médecin traitant, la famille, et les autres services.

Le SSIAD peut être géré par un C.C.A.S., une association, une mutuelle, être rattaché à un logement-foyer, une maison de retraite ou un hôpital. La capacité d'accueil de chaque SSIAD est exprimée en nombre de places, qui représentent l'effectif maximum en file active autorisé pour la structure par les DDASS.

La prise en charge, forfaitaire, est assurée par l'assurance maladie, par l'intermédiaire d'un prix de journée alloué à la structure de SSIAD, qui se charge de rémunérer les intervenants, certaines prestations spécifiques (comme certains soins de kinésithérapie) continuant à être remboursées à

l'acte.

Les prix de journée dévolus à ces structures sur l'agglomération lyonnaise sont de l'ordre de 23 à 28€ en 2006. Cela implique clairement que ces structures ne peuvent pas assurer des prises en charges en soins infirmiers très lourdes. Les SSIAD n'ont pas vocation à devenir des services d'hospitalisation à domicile.

Les **Services d'aide à domicile (SAD)** organisent l'aide ménagère à domicile. C'est une prestation relevant de l'action sociale, dont l'objectif est d'accomplir chez les personnes âgées en perte d'autonomie un travail matériel, moral et social contribuant à leur maintien à domicile.

Il s'agit de procurer de l'aide pour les tâches domestiques aux personnes incapables de les effectuer du fait de leur état de santé. Les aides ménagères effectuent essentiellement des travaux ménagers (balayage, passer l'aspirateur, nettoyer les meubles, faire le lit, la vaisselle, courses, démarches administratives), dans une minorité des cas elles préparent les repas, effectuent les soins personnels tels que la toilette, auparavant dévolue aux soins de nursing des infirmières, et qui a été écartée des actes de soins infirmiers.

Il est à noter que lorsque les personnes âgées sont particulièrement isolées de leur famille, les aides ménagères deviennent souvent celles qui possèdent le plus d'information sur la vie quotidienne de la personne dont elles s'occupent, ce qui en fait un intervenant important de la prise en charge. Tout comme les structures de SSIAD, les SAD peuvent être appelées en renfort pour des patients plus jeunes que la maladie ou le handicap met en situation de dépendance.

On trouve beaucoup de structures qui abritent les Services de Soins Infirmiers à Domicile d'une part et les Services d'Aide à Domicile d'autre part, avec une coordination des deux activités lorsque c'est nécessaire.

Le financement est pris en charge partiellement ou en totalité par l'Allocation Dépendance pour les Personnes Agées ou par les Caisses Régionales d'Assurance Maladie et autres régimes de sécurité sociale. Les patients et leur famille sont appelés à contribuer à tout ou partie des dépenses correspondantes.

Les SSIAD et SAD ont d'abord pour vocation le maintien à domicile des personnes âgées, donc d'être une alternative aux longs séjours ou à l'entrée en maison de retraite médicalisée. Ils n'ont pas vocation à gérer l'hospitalisation à domicile.

L'**hospitalisation à domicile (HAD)** est un dispositif visant à réaliser à domicile des soins qui, en l'absence de cette structure de prise en charge, devraient l'être dans un établissement hospitalier. La création des structures et leur capacité d'accueil est sous la responsabilité des Agences Régionales d'Hospitalisation.

Ces structures ont longtemps fonctionné sur une logique de prix de journée, définis à partir d'une liste limitative de 17 cas, identifiant quels étaient les patients éligibles à ce mode de prise en charge. Le passage à la tarification à l'activité a été l'occasion de procéder à des analyses plus détaillées. Il existe désormais une tarification selon une liste de 31 Groupes Homogènes de Prise en Charge (GHPC).

La structure d'HAD reçoit les fonds correspondant à la tarification, et se charge de rémunérer sur ces fonds l'ensemble des intervenants, qui peuvent être salariés de la structure, prestataires de service ou libéraux.

Les **réseaux de soins** sont des structures nouvelles, en émergence, qui se structurent progressivement depuis les ordonnances de 1996. Autour de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie se sont structurés des réseaux de soins palliatifs. Ces réseaux se sont développés à partir des financements au titre des enveloppes affectés dans un premier temps à l'amélioration de la qualité des soins de ville, puis spécifiquement à la mise en place des réseaux. Ils sont soumis, comme toutes les structures intervenant dans le domaine médico-social, à l'approbation des tutelles. Les fonds reçus ont pour objectif de financer les structures de

coordination, et de prendre en charge des prestations dérogatoires aux dispositifs de financement des tarifs de ville, les soins étant toujours remboursés prescription médicale par le dispositif existant.

A ce jour, les réseaux de soins palliatifs sont très concernés par la problématique du cancer et des personnes âgées, car ils constituent la majorité de leurs prise en charge. Ils ne sont pas les seuls, les réseaux de gériatrie s'intéresse également à ce type de population, ainsi que les réseaux de cancérologie.

## **2. Les autres intervenants**

La prise en charge à domicile n'est pas forcément coordonnée par une structure qui chapeaute les intervenants. Les différentes prestations peuvent être réalisées par des intervenants parfaitement indépendants : des prestataires de service pour le matériel médical, des médecins, infirmiers, paramédicaux libéraux. Les structures citées ci-avant sont pour l'instant des structures non marchandes, mais on peut observer l'émergence d'une offre de service du côté des prestataires autour de la prise en charge à domicile.

Le financement, sous la responsabilité de la Caisse d'Assurance Maladie, se fait exclusivement prestations dûment référencées et admises au remboursement.

La coordination de ces intervenants étant un véritable problème qui, lorsqu'il n'est pas résolu, ne permet pas de prise en charge à domicile suffisamment efficaces de certaines pathologies, des initiatives ont émergé dans certains secteurs spécifiques comme la cancérologie, par anticipation sur la mise en place de réseaux coordonnés dans ce domaine.

**Le service de coordination des soins à domicile (CSAD) du centre de lutte contre le cancer** n'a pas d'existence réglementaire légale. Il s'agit d'une cellule organisée à l'intérieur d'un établissement hospitalier, sur le budget de l'établissement et sans financement spécifique, pour coordonner la prise en charge de patients atteints de cancer lors de leur retour à domicile après une hospitalisation, pour éviter l'hospitalisation ou en alternative à l'hôpital de jour. Cette structure a permis notamment de diffuser progressivement certains savoir-faire infirmiers, qui existaient surtout dans le milieu hospitalier de la cancérologie, pour permettre leur réalisation en dehors de la structure hospitalière.

La CSAD, située dans l'hôpital lui-même, a mis en place des interlocuteurs adaptés aux catégories socioprofessionnelles intervenant à proximité du domicile du patient. Ainsi, les médecins libéraux ont pour interlocuteurs des médecins du centre, et le personnel infirmier et paramédical a pour interlocuteur des infirmières. Le médecin coordonnateur est joignable en continue, et les infirmières se relaient toute la journée. La prise en charge est majoritairement liée aux techniques médicales et infirmières, mais une attention particulière est portée aux conditions psychologiques et sociales du retour à domicile. La proximité de la cellule avec les services hospitaliers permet de pourvoir à certaines demandes qui ne pourraient être prises en charge sur les budgets de ville, comme par exemple le recours aux psychologues.

L'activité de la CSAD ne comporte aucun soin technique. La cellule est l'interface entre l'hôpital et les intervenants extérieurs. Les patients sont pris en charge par des libéraux ou des structures indépendantes de l'hôpital, et pris en charge sur prescription, par l'enveloppe des soins de ville.

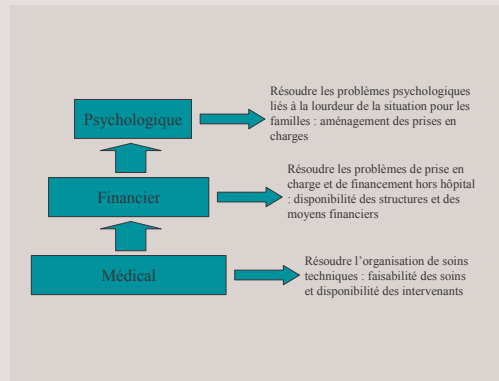
## **3. La prise en charge à domicile, un processus non exclusivement médical**

Tous les intervenants du secteur sont d'accord pour dire que, dès lors que la prise en charge est possible sur le plan technique, ce sont les problèmes financiers et psychologiques qui sont les principaux obstacles à résoudre, et peuvent se révéler les éléments bloquant du système (Buthion 2004). Le schéma ci-après schématise la logique qui préside à l'organisation des soins à domicile.

Si pour les personnes âgées, la maladie est souvent le fait générateur qui fait basculer dans la situation de dépendance, la situation sociale oblige quelquefois le système de santé à proposer un mode de prise en charge comme l'hospitalisation à domicile pour des raisons sociales, plus que médicales, car dans ce contexte, les dépenses prises en charge seront plus importantes que pour une simple prescription de soins à domicile.

Ce phénomène est identique à celui déjà connu à l'hôpital : celui des hospitalisations réalisées pour des raisons psychologiques et sociales et non pour des raisons strictement médicales.

### **processus de mise en place de la prise en charge à domicile**



La coordination de la prise en charge à domicile est d'autant plus importante que les problèmes à résoudre sont complexes, à la fois sur le plan de la technicité et de la spécificité des soins (besoin de compétences en cancérologie par exemple) et sur le plan psychologique et social. Les structures de coordination ont donc recours à d'autres intervenants que les intervenants médicaux, notamment les assistantes sociales et les psychologues. Ils vont être l'interface entre la prise en charge de la maladie au sens strict, et la prise en charge de l'individu au sens social du terme. Les assistantes sociales sont des aides précieuses pour la mise en œuvre des aides financières permettant le retour ou le maintien au domicile.

La « sous-médicalisation » actuelle des maisons de retraite pose en effet problème aux professionnels de santé qui hésitent parfois à confier à ces établissements des patients atteints de cancer, craignant que ces établissements ne puissent pas assumer ou assument mal la gestion de complications.

*« Même dans les maisons de retraite, il n'y a pas vraiment de professionnels la nuit. Il y a une infirmière de 8h à 20h mais, après, ce n'est qu'une aide-soignante qui ne sait pas faire une perfusion. Au domicile, on sait trouver une infirmière à 2h du matin. Les patients atteints de cancer peuvent avoir des saignements etc. on ne les garde pas aussi facilement que ça. » Cadre infirmier d'un service de coordination des soins à domicile*

*« Alors, une maison de repos n'étant pas médicalisée, il faut vraiment que l'état de santé, l'état physique permette un séjour en maison de repos, c'est-à-dire, en principe, quelqu'un qui doit être autonome. Il doit pouvoir aller prendre ses repas au restaurant, donc c'est vrai qu'on est amenés à garder le patient plus longtemps dans le service ; ça doit se voir sur la durée de séjour. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

Concernant l'hospitalisation à domicile, différents dispositifs sont à disposition des professionnels (cf. encadré n°2). Lors du dernier recensement en 2003, à l'occasion de l'élaboration du schéma d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes âgées, le Rhône comptait 1567 places de SSIAD et 155 services d'aide à domicile (98 associations, 15 CCAS ou CIAS et 42 organismes indépendants, dont les entreprises commerciales). Cependant, ici aussi, l'offre est jugée insuffisante par tous les acteurs : « On remarque **un manque en soins infirmiers** sur le territoire départemental. Cette carence touche les personnes quelque soit l'état de dépendance y compris les personnes classées en GR1<sup>16</sup>. » (« Prise en charge des personnes demandant l'ADPA à domicile sur le département du Rhône », Etude du service santé publique et PMI, année 2003, p.15)

L'un des principaux problèmes identifiés par nos interlocuteurs n'est pas tant le manque de compétences des libéraux pour assurer les soins techniques en ville que le manque de professionnels capables d'assumer les soins quotidiens (appelés soins d'hygiène ou nursing). Les personnels infirmiers assumeraient de moins en moins ce type de soins à la personne.

*« Le gros problème réside dans le problème de nursing, la toilette des malades. Les infirmières libérales ne sont pas disponibles et ne font de toute façon pas (ou plus) que du nursing. Il faut alors passer par le SSIAD ce qui signifie une liste d'attente ou alors aucune place... (...) Si seulement on n'avait à gérer que les problèmes infirmiers et que d'autres faisaient les problèmes sociaux comme les alertes, le nursing, la garde-malade, la présence... tout ce qu'une personne âgée ne peut plus faire elle-même. » Cadre infirmier d'une unité de coordination des soins à domicile*

---

<sup>16</sup> Ce classement correspond au niveau le plus élevé de dépendance selon la grille AGIRR.

*« En ce qui concerne le manque de formation des personnes auxiliaires de vie, c'est désormais le Conseil régional qui a la compétence de la formation. On constate un désengagement de l'Etat et de l'assurance maladie sur les soins de base comme le nursing. Or il est tout de même inutile de faire le reste si ces soins de base ne sont pas faits, car, le type, il meurt s'il n'est pas changé, habillé, nourri etc. Les seules qui avaient les compétences, c'étaient les infirmières. Mais payer une infirmière formée pendant trois ans pour faire ça... ça coûtait trop cher. En structure, on trouve les aides-soignantes qui font ça sous la supervision d'une infirmière. Maintenant on veut que les infirmières forment les auxiliaires de vie pour faire ça à leur place. Du coup ce n'est plus l'assurance maladie qui paye mais c'est l'ADPA ou le citoyen ! L'assurance maladie ne fait que dédommager l'infirmière qui coordonne les soins de nursing. C'est un exemple parfait de transfert de charges. » Médecin conseil à la CNAM*

De fait, elles semblent plus intéressées par les soins techniques que par ces soins physiquement éprouvants.

*« Je suis ici depuis 97, l'infirmière dont j'ai repris le cabinet souffrait de la concurrence d'un gros cabinet à Sainte Foix où ils sont 12. Il a fallu que je me batte avec les hôpitaux pour me faire reconnaître. C'est plus facile quand on est 12 car on fait plus de choses. De plus ils prenaient les soins les plus intéressants et nous on avait les toilettes... C'est très important d'acquérir une certaine reconnaissance de son travail. » Infirmière libérale*

Les prestataires à but lucratif marqueraient aussi un certain désintérêt envers ces soins de nursing par manque de rentabilité financière. En tout état de cause, certains médecins hésitent à leur confier des patients par crainte que ces prestataires négligent ces soins non rentables.

*« En effet, il y a deux obstacles au recours à des prestataires de service. Le premier c'est que ce sont des sociétés à but lucratif. Si le patient a une perfusion matin et soir à 50€ chacune, il n'y aura pas de problème, mais si, après, il s'est aussi cassé le col du fémur etc. et qu'il n'y a plus que du nursing à faire, alors là on ne trouve plus personne. On a très bien vu avec les prestataires de service (et cela assez rapidement) que tout ce qui était médico-technique pouvait se faire par leurs soins « dehors » et que le social devait se faire ici « dedans ». Bien sûr, si je dis cela à mon directeur, il convulse. Alors ce qu'on fait depuis plus de 10 ans maintenant, c'est du bricolage très clairement, mais après 12 ans, je dois dire que je ne vois pas d'autre solution. » Chef d'une unité de coordination de soins à domicile*

*« Assistante sociale : C'est vrai qu'actuellement il y a beaucoup de réseaux hôpital-ville qui se mettent en place, de réseaux qui souhaitent faire la coordination en ville de tout ce qui est aide à domicile auprès des personnes âgées, donc ce qu'on va nous demander de plus en plus, nous, c'est de faire l'évaluation c'est-à-dire de poser un diagnostic et, ensuite, on confiera l'organisation de tout ça en ville à des services qui feront de la coordination et ça se met en place et, en ce moment, c'est un grand fouillis parce que c'est très difficile à mettre en place.*

*Chercheur : Et vous voyez ça d'un bon œil ?*

*Assistante sociale : Pour l'instant, pas trop, parce que c'est très mal organisé, c'est souvent des organismes à but lucratif, donc ça dépend comment est gérée cette coordination. Nous, on est hôpital public, on est là dans l'intérêt du patient. » Assistante sociale hospitalière*



*« On a un vrai souci avec les services d'aide à domicile privés. Certains sont très bien et rendent de vrais services. D'autres sont mauvais. Il y a des autorisations d'ouverture, mais aucune évaluation. Cela échappe à tout. Les conseils généraux n'ont pas les moyens d'évaluer ces structures. » Elue locale, présidente d'une association d'aide à domicile*

Les prestations de soins (ou nursing) sont ainsi réalisées le plus souvent par des personnels peu formés<sup>17</sup>, aux dires mêmes des responsables des services de prise en charge à domicile.

*« C'est difficile. On a embauché dans ce secteur des gens en difficulté, qui ont du mal avec les personnes âgées, qui ont elles-mêmes des difficultés. Pour caser le maximum de gens, les ANPE font pression. Mais il ne suffit pas d'aimer son grand-père. (...) Le maintien à domicile, oui, mais on est limités. Il ne faut pas croire que tout le monde peut mourir chez soi. » Directrice d'une structure de maintien à domicile*

*« Le personnel d'auxiliaire à domicile est, à quelques exceptions près, peu formé au départ. (...) Pour résumer, nous sommes demandeurs d'accords et de conventions concernant la prise en charge de publics un peu spéciaux, demandeurs de coordination avec les professionnels de la santé comme les hôpitaux et demandeurs pour une meilleure formation de notre personnel. » Directrice d'une association d'aide à domicile*

*« On a beaucoup misé sur les aides à domicile. A l'origine, elles étaient là pour le ménage. Maintenant on leur demande beaucoup plus. Ce sont des salaires faibles et pas très intéressants. Difficile de fidéliser le personnel. Difficile pour rendre simplement le service minimal. » Elue locale, présidente d'une association d'aide à domicile*

Outre ce manque d'offre perçu, les professionnels de la prise en charge à domicile ou des EHPAD peuvent refuser certains patients, soit parce que leur pathologie cancéreuse nécessiterait la mise en œuvre de moyens trop lourds et non compensés par les tarifs conventionnés, soit parce que celle-ci entraîne une charge psychologique trop importante pour leurs personnels, ou dans le cas des établissements, pour leurs autres pensionnaires.

*« Ce qui nous gêne pour toutes ces pathologies un peu lourdes, c'est le fait de trouver les libéraux qui interviennent et de tenir financièrement dans les enveloppes qui nous sont attribuées. Sur les forfaits, dans les phases de décompensation, c'est dur. Surtout que le SSIAD reste responsable de l'acte et du patient, même lorsque c'est une infirmière libérale qui intervient. On peut toujours négocier les tarifs avec les libéraux, mais ils sont*

---

<sup>17</sup> Signalons que les personnels confrontés à la maladie cancéreuse dans les établissements ou dans le cadre des soins et de l'assistance à domicile sont demandeuses de formations spécifiques pour apprendre à gérer la maladie et, en particulier, la fin de vie.

*« L'évolution du cancer est spécifique, il faut être beaucoup plus vigilant. C'est peut être aussi un regard différent par rapport à l'attitude du patient. Pour la grosse partie de notre personnel, ils n'ont connu que la gériatrie. La politique ici, on est un lieu que la personne choisit comme son lieu de vie, donc si elle le souhaite on l'accompagne jusqu'au bout. Il faut professionnaliser le personnel, les auxiliaires de vie notamment. Il faut apprendre à vivre avec le cancer, accompagner les fins de vie. » Directrice de maison de retraite*

*« Nous avons des demandes spécifiques de la part de notre personnel pour des formations concernant la prise en charge physique des patients. Nous avons également des demandes concernant l'approche psychologique de ces clients, et également concernant le secret autour de la maladie. Nos auxiliaires sont confrontés à des problèmes de confidentialité. De nombreuses familles choisissent de cacher la maladie aux personnes âgées afin de les préserver mais cela met nos salariés mal à l'aise. Si elles commettent une maladresse avec la fiche de mission, il arrive que des personnes découvrent leur maladie alors qu'ils n'étaient pas au courant. » Directrice d'une association d'aide à domicile*

*débordés, ils ne vont donc pas réduire leur rémunération sur leurs interventions. Notre difficulté par rapport aux pathologies spécifiques est là. On en a, mais de temps en temps, on sélectionne les patients qu'on prend en charge, sinon on ne s'en sort pas. » Directrice d'une structure de maintien à domicile*

*« Notre problème, maintenant, il est double : le premier, c'est qu'il faut trouver du personnel et, le second, c'est qu'il faut le payer. Nous avons surtout une insuffisance de personnel qualifié. On a créé un diplôme d'auxiliaire à domicile mais il n'y en a pas tant que ça sur le marché. Déjà il faut le temps pour les former ou valider les acquis... Ensuite il faut les payer et est-ce l'assurance dépendance ou la collectivité ? C'est un vrai problème. (...) C'est vrai que quelqu'un qui vit seul, cela nous pose problème. C'est devenu un motif de refus de notre part. Mais pas un argument systématique. » Directeur d'une structure d'Hospitalisation A Domicile*

*« Les personnes entrent en maison de plus en plus âgées et de plus en plus dépendantes, donc avec de plus en plus de pathologies du grand âge. (...) On est avant tout un lieu de vie et je ne veux pas que la prise en charge médicale prenne le pas sur le lieu de vie. Par exemple, je ne prends pas à l'entrée des gens avec des choses comme des trachéo. » Directrice d'une maison de retraite*

Les administrations ou collectivités locales mentionnent spontanément le caractère problématique de l'offre post-hospitalière, mais cette inscription dans leur agenda est récente. Outre le développement prévu de l'offre (cf. *supra*), une plus grande coordination entre acteurs est une piste privilégiée. Ainsi, des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) gérontologiques commencent à se mettre en place dans le département pour tenter de coordonner la prise en charge à domicile. Cette création est trop récente à l'heure actuelle pour effectuer une évaluation du dispositif. De même, une plus grande articulation entre hospitalisation à domicile et maisons de retraite est semble-t-il en cours de réflexion, de manière à ce que le personnel médical et paramédical formé dans les structures d'HAD puisse intervenir dans les EHPAD.

*« Nous, nous n'avons pas d'intervention dans la filière de soin. On intervient uniquement via les CLIC de niveau 2 situées dans les maisons du Rhône et ça se met tout juste en place. L'idée c'est de coordonner sur le terrain les acteurs qui interviennent à domicile (infirmières, auxiliaires de vie, aides ménagères, systèmes d'alerte etc.). (...) Il faut parvenir à anticiper les hospitalisations et le retour à domicile et déterminer qui fait quoi ? C'est l'objectif des CLIC et des efforts de coordination. Concrètement, pour le moment, c'est la famille qui fait ça. C'est très bien quand elle s'en charge, mais il lui faut un référent et, quand elle n'est pas là, quelqu'un doit s'en charger. » Médecin, responsable du pôle technique et social, Conseil Général*

*« Ce qu'on ne fait pas ce sont des interventions dans les EHPAD ou de façon conjointe avec les SSIAD car il ne peut pas y avoir deux financements sur le même patient. Le ministre veut changer les textes pour permettre aux HAD d'intervenir dans les EHPAD et ne pas exclure toute une population sous prétexte qu'elle bénéficie déjà de ressources extérieures. C'est un chantier pour 2006 pour combiner des soins en onco-gériatrie par l'HAD dans les EHPAD. En effet, les montants forfaitaires alloués pour les EHPAD pour faire de l'onco-gériatrie sont trop faibles et c'est illusoire de faire un suivi adapté dans les EHPAD. » Directeur d'une structure d'Hospitalisation A Domicile*

### 2.2.3. Un manque d'aides ou des aides non adaptées aux patients cancéreux

Le nombre d'EHPAD n'est pas seulement trop limité, ces structures sont aussi trop coûteuses pour beaucoup de personnes âgées. Ainsi, en 2003, 46% des habitants du Rhône de plus de 85 ans vivaient seules dans un logement ordinaire, ce chiffre traduisant le fait que « l'accès aux structures collectives est difficile et [qu']il est limité pour des raisons économiques. » (Schéma départemental 2004-2008 d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes âgées.)

*« Le problème c'est « que faire ? » quand tout arrive en même temps avec la maladie, la dégradation des relations dans la famille etc. Ils sont trop malades pour une institution et pas assez pour les soins palliatifs et nous, en chirurgie, on ne peut pas les garder. Pour ce problème majeur, l'évaluation ne change rien sauf si on développe des « cartouches » pour des placements... Un mois en maison de retraite, c'est 18000 francs ! A supposer que la retraite soit de 10000, il faut encore payer 8000 et, là, les enfants se disputent, cela se passe toujours mal et il y en a qui parlent de partage avant le décès etc. » Chirurgien*

*« Oui, c'est très important et très angoissant aussi pour les personnes âgées, parce qu'on a beaucoup de personnes qui n'ont pas de gros revenus, donc, ça a des coûts élevés, une maison de retraite, ou faire aménager un appartement ou faire venir un auxiliaire de vie. Et les personnes âgées ont très peur que l'on demande à leurs enfants. Et il y a quand même des aides sociales qui sont dépendantes des revenus des enfants. Quand une personne âgée a le minimum vieillesse qui est à 4000 francs par mois et que les maisons sont à 15 000, il y a un trou énorme, donc, là, souvent, on est dans l'obligation de demander une aide sociale qui est soumise au revenu des enfants et ça, pour les parents, c'est une abomination. C'est très dur à accepter mais on n'a pas le choix. » Assistante sociale hospitalière*

Le recours à l'aide à domicile n'est pas plus aisée et se heurte à des capacités financières limitées pour bon nombre de malades. Les diverses aides dont principalement l'Allocation Département Personnalisée d'Autonomie (ADPA - cf. encadré 3) apparaissent comme insuffisantes dans bien des cas lorsqu'il s'agit de mettre en place une prise en charge poussée à domicile.

*« Concernant les aides possibles pour nos clients, il n'existe pratiquement que l'ADPA. On trouve parfois des majorations tierces personnes pour les moins âgés d'entre eux et c'est tout. Certaines caisses de retraite proposent des aides financières mais pour des aides ménagères uniquement avec un nombre d'heures très limité. De plus, cela ne s'applique que pour les personnes presque aussi valides que nous c'est-à-dire des GIR cinq et six. Pour tous les GIR de 1 à 4, donc les plus dépendants, il n'existe alors que l'ADPA. Enfin les caisses de retraite donnent des aides ponctuelles uniquement en cas d'urgence, une fois par an au maximum, si la situation l'exige à l'occasion d'une hospitalisation mais je ne sais pas si c'est encore appliqué. » Directrice d'une association d'aide à domicile*

*« S'il s'agit de soins techniques (perfusion matin et soir), cela dépasse le prix de la journée, cela coûte trop cher, ou alors il faut orienter la personne vers des centres ou des organismes mais c'est payant là aussi. Pour les repas, il est possible de partager les*

*coûts avec la mairie (ou d'autres associations) qui se charge notamment de la distribution mais cela ne fait pas partie des habitudes des personnes âgées (surtout de ne pas choisir leur menu ou l'heure du repas) ou cela leur coûte parfois encore trop cher. (...) Il faut voir aussi qu'avec l'incontinence, les couches etc. c'est un budget pour eux et ce n'est pas remboursé. En plus, les gens vont à côté, à la pharmacie, où c'est le plus cher ! Ils ne savent pas commander les couches par Internet, aller chez « bébé cash » ou en grande surface. » Cadre infirmier d'une unité de coordination des soins à domicile*

*« Une chimio cela ne pose pas de problème mais quand la personne est alitée avec des risques d'escarres etc. Avec l'HAD, on a plus de matériel. Quand ce n'est pas l'HAD, un lit médicalisé représente un surcoût de location pour la famille. De même, pour tous les à côté comme les couches, les alaises, le linge et tout, cela n'est pas pris en charge et l'ADPA ne suffit pas. Il faudrait une ADPA majorée pour certaines pathologies car même quand ils sont censés être couverts à 100%, ils ne le sont pas en réalité. Une famille de patient dépense 150€ tous les 15 jours à la pharmacie pour couvrir les frais induits par le cancer du sein de la mère alors que si on passait par un prestataire cela leur coûterait 0. » Infirmière libérale*

### **Encadré 3**

L'ADPA (ou APA) a été créée par la loi du 21/07/2001, prenant le relais de la Prestation Spécifique Dépendance.

L'Allocation Départementale Personnalisée d'Autonomie est une prestation universelle et personnalisée, déterminée de façon égale sur tout le territoire national. C'est une prestation en nature destinée à prendre en charge les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie de la personne âgée pour accomplir les actes de la vie quotidienne (ménage, toilette, repas...) ou pour mettre en place un dispositif de surveillance pour les personnes dont l'état le nécessite.

Elle est faite par référence à une grille nationale (grille AGGIR = Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources). Le traitement des données recueillies permet de classer les demandeurs en 6 groupes appelés GIR.

*GIR 1 : perte d'autonomie physique et psychique avec nécessité d'une présence constant et continue.*

*GIR 2 : confiné au lit ou au fauteuil avec des fonctions intellectuelles non complètement altérées, ou fonctions mentales altérées mais conservation des fonctions locomotrices*

*GIR 3 : a conservé son autonomie mentale, ou a conservé une autonomie locomotrice et corporelle partielle*

*GIR 4 : n'assure pas son transfert mais une fois levé, peut se déplacer à l'intérieur du logement ; pas de problème locomoteur, aide nécessaire pour les activités corporelles et les repas*

*GIR 5 : Aide ponctuelle à la toilette, préparation des repas, ménage*

*GIR 6 : autonomie*

Seules les personnes classées dans les groupes 1 à 4 peuvent bénéficier de l'ADPA. Seuls les groupes 1, 2, 3 et 4 permettent d'obtenir l'ADPA.

Au premier 31 mars 2006, 948 000 personnes bénéficiaient de ce dispositif. 59% de ces allocataires vivaient à domicile, cette part tendant à augmenter plus vite que celle des allocataires en établissement.<sup>18</sup>, la part du domicile étant d'autant plus élevée que la dépendance est moins forte.

Le département du Rhône comptait, au 31 août 2006, 18 889 bénéficiaires en file active<sup>19</sup>. Si la tendance générale à l'augmentation du nombre de prestataires confirme la tendance nationale (+7,22% entre septembre 2005 et août 2006), il est intéressant de noter que la part des bénéficiaires en institution tend à être plus importante que la part de ceux résidant à domicile. On constate cependant que cette tendance est entrain de s'inverser, avec une augmentation régulière au fil des mois de la part « domicile », qui passe de 47,3% en août 2005 à 49,3% en août 2006.

Les principales prestations financées dans le cadre d'un plan d'aide ADPA sont les heures d'aide ménagère à domicile, le portage de repas, installation et abonnement de téléalarme, la protection pour les incontinents, les aides techniques, les frais d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire, les dépenses liées à l'adaptation du logement. En établissement, il aide les bénéficiaire à acquitter le tarif de dépendance.

Une convention a été passée avec la CRAM pour lui confier la gestion des visites à domicile pour les GIR 5 à 6.

<sup>18</sup> source : DREES, bulletin N°503, juillet 2006.

<sup>19</sup> Source : tableau de bord de l'ADPA du département du Rhône, août 2006

Cependant, les patients atteints de cancer ne sont pas très concernés par l'ADPA. Les critères d'attribution de cette allocation sont tels que des patients atteints de cancer, qui souffrent d'une dépendance temporaire liée au traitement, ne peuvent pas en bénéficier. Seuls les patients cancéreux en fin de vie semblent correspondre systématiquement aux critères adéquats, mais les délais de mise en place peuvent s'avérer trop long pour accompagner la fin de vie des patients, même si quelques procédures d'urgence ont été mises en place. Y accéder suppose d'être accompagné et soutenu par une assistante sociale. Leur rôle dans les équipes pluridisciplinaire est alors fondamentale.

De fait, outre les témoignages des acteurs, une enquête menée dans le département du Rhône fait apparaître que seuls 7% des personnes bénéficiant de l'ADPA à domicile ont un état cancéreux<sup>20</sup>.

*« Chez nous, la perte d'autonomie doit être importante et durable. Du coup, les principales pathologies dans notre population, ce sont des Alzheimer et apparentées, des Parkinson et des accidents vasculaires cérébraux. On sait pourtant bien que les maladies les plus courantes chez les personnes âgées, ce sont les maladies cardiovasculaires (hypertension etc.) et les cancers, mais nous en avons très peu dans notre population. Je pense que le cancer génère une dépendance terminale très importante, mais elle est prise en charge par l'hospitalier. Dans le cas d'Alzheimer, la dépendance forte va durer 3 à 5 ans. Dans le cas d'un cancer, un an après le diagnostic, il n'y a plus grand monde. » Médecin au Conseil Général, coordination médico-sociale, pôle personnes âgées et dépendantes*

*« L'APA, elle est toujours soumise à des conditions de ressources et d'âge : il faut plus de 60 ans et être dans les GIR 1, 2 ou 3. Or, le GIR 1 c'est « le dément grabataire », c'est une plante, quoi ! Le GIR 2, c'est « le dément déambulant » qui pose beaucoup de problèmes et il n'y a guère que le GIR 3 qui est une sorte de mixité de tout pour en profiter. Pensons au malade cancéreux avec des métastases cérébrales par exemple, il n'a pas le temps de monter un dossier ! En fait le patient cancéreux qui est dans l'état de toucher l'APA, c'est qu'il est en toute fin de vie. L'APA doit être exceptionnelle pour les cancéreux à moins qu'il ait aussi Alzheimer ! » Médecin conseil à la CNAM*

Certes, les professionnels peuvent parvenir à s'entendre avec les services qui administrent les dossiers en vue de l'allocation dépendance, mais ces « arrangements » dépendent des relations personnelles et de la capacité relationnelle du professionnel aidant au moment du remplissage du dossier.

*« [Je m'adresse] aux partenaires du Conseil Général, aux assistantes sociales du Conseil Général, notamment pour cette fameuse Allocation Personnalisée d'Autonomie qui n'est accordée qu'aux personnes qui sont en perte d'autonomie. Et quand on voit les items, c'est « êtes-vous capables de faire votre toilette », « de manger seul », « d'appeler au secours ». Mais ça ne tient pas compte tellement de la pathologie du patient. Alors, une*

---

<sup>20</sup> Service de santé publique et PMI (2003), *Prise en charge des personnes demandant l'ADPA à domicile sur le département du Rhône*, Lyon, Département du Rhône, 17p.



*personne qui a un cancer, elle est capable de faire sa toilette seule, de manger seule, etc. mais elle ne le fera pas parce qu'elle est trop fatiguée. Alors cette personne-là risque de ne pas avoir accès à cette aide financière parce que la grille ne correspond pas à la réalité. Donc, nous, on remplit la grille mais on a tout un travail avec les partenaires qui instruisent les dossiers pour qu'ils y aient accès quand même. Donc, oui, c'est possible de négocier. On mettra « autonome » mais, en face, on indiquera qu'elle n'est pas performante par rapport à la pathologie et, à ce moment-là, ils en tiendront compte. Et, parallèlement, on téléphone, il y a des visites à domicile qui sont faites, on vient discuter avec la famille pour vraiment saisir la réalité. » Assistante sociale hospitalière*

#### 2.2.4. Les familles comme problème supplémentaire ou solution alternative

Une difficulté supplémentaire rencontrée par les professionnels de santé des établissements de soins est de parvenir à convaincre à la fois les patients et leur famille des choix concernant l'orientation des patients après la prise en charge curative. Il peut arriver que familles et patients divergent sur ces choix, ce qui complique encore davantage le travail des professionnels.

*« Quand on sait que le maintien du patient à domicile devient difficile et que l'on a une famille qui met la pression pour qu'il y ait une entrée en maison de retraite, mais que le patient le refuse... quand on sait qu'on a eu des chiffres à une époque : 30% des patients qui rentrent en maison de retraite, dans la nuit qui suit, ils décèdent... on est dans des cas de conscience. On essaie de trouver des compromis entre ce que le patient souhaite et ce que la famille souhaite, donc, c'est important d'être à l'écoute de ce que veut le patient. » Assistante sociale hospitalière*

*« Le plus gênant, c'est quand la famille me demande de reprendre le malade quand le cancer n'est que 10% de la maladie. Dans ces cas-là, il faut orienter les malades [dans un hôpital] avec un service de gériatrie ou palliatif. Le gros problème, c'est le placement définitif. Le pire, c'est quand le malade refuse l'institution et que les enfants acceptent pour lui. Avant un placement définitif, on passe toujours par un séjour d'un mois [à l'hôpital] et, ensuite, survient le drame de la séparation car « il est vieux et il a un cancer et il faut bien faire quelque chose docteur etc. » » Chirurgien*

*« On est fréquemment confrontés à la situation alors... soit des patients dont on estime qu'ils peuvent rentrer chez eux, mais soit ils ne veulent pas ou les familles ne veulent pas assumer ce retour. Ou alors la situation inverse des gens qui sont dans un tel état que l'on estime qu'ils ne sont pas du tout capables de rentrer et eux veulent rentrer et les familles forcent et, ça, c'est très fréquent. » Gériatre*

Au-delà de cet effort de persuasion auxquels les professionnels doivent consentir, les professionnels de santé considèrent de manière plus ou moins explicite que les familles compliquent sur d'autres plans cette phase de la prise en charge. A de nombreuses reprises, ils ont même exprimé des reproches selon lesquels les familles assumeraient de moins en moins leurs parents. Certains propos peuvent même être empreints de violence.

*« Les relations avec la famille sont très variables entre celles qui sont pour le maintien à domicile et qui font de gros efforts et celles qui ne font pas grand-chose. Les familles qui proposent le maintien à domicile ne sont pas très fréquentes, surtout sur Lyon intra*



*muros. On a des cas bien différents en Savoie ou dans ces coins-là, mais nous ici on ne voit pas forcément ces gens-là. » Oncologue médical*

*« Quand les palliatifs n'en veulent pas car il n'est pas en train de mourir et que les familles ne veulent pas le reprendre car « il a été mal opéré », on a des problèmes. Ça ne se voyait pas à la campagne, ça. On gardait les vieux. A la ville, les gens ne peuvent pas, personne ne peut. C'est de l'abandon mais on ne peut pas leur dire, sinon ils deviennent agressifs. Et cela se voit dans toutes les familles, quel que soit le niveau social. On n'a pas ce problème à la campagne. » Chirurgien*

*« Une autre limite, ce sont les problèmes familiaux quand il y a plusieurs enfants et que les points de vue sont différents. Certains enfants nous disent qu'ils ne peuvent pas s'en occuper. Parfois les malades ont été marié, divorcé, puis ont eu une compagne pendant longtemps qui est en situation conflictuelle avec la famille et la compagne dit qu'elle ne veut pas s'en occuper car la famille n'aide en rien. J'ai eu le cas dans le bureau où les enfants voulaient que le père rentre chez lui et la compagne ne voulait pas. J'ai demandé aux enfants s'ils s'engageaient à être présent afin qu'il puisse rentrer chez lui et ils ont dit non. Il est mort ici. La compagne disait qu'ils n'avaient qu'à venir avant pour s'en occuper. C'est souvent le moment où les conflits familiaux se réactivent. Des fois, on prévient les enfants que leurs parents sont ici et ils ne viennent pas, on prévient quand même, mais les situations familiales sont dures. Il faut tenir compte de ça. J'ai même vu dans ce bureau des histoires d'argent et d'héritage. Quand le malade est gravement atteint on me parle de banque et de choses comme ça et je dois expliquer que ce n'est pas mon problème, ça - je ne fais rien signer ou quoi que ce soit. » Cadre infirmier d'un service de coordination des soins à domicile*

*« J'ai eu une patiente... son fils ne venait jamais la voir. Son seul but était de ne pas entamer les réserves financières. La gériatrie fait ressortir plein de conflits familiaux. Le plus difficile, ce n'est pas la maladie, c'est ce qu'il y a autour. C'est plus lourd. On doit soigner les familles... En géronto-psy, ils craquent devant l'importation des pathologies familiales. (...) Quand les familles laissent leurs aînés en pension, ils se défaussent dans tous les sens du terme. Ils nous appellent nous pour avoir des nouvelles des patients qui sont hospitalisés. Il y a énormément d'assistanat. » Médecin coordonnateur en maison de retraite*

Sur ce plan, et même si ce rapport concerne peu les patients âgés atteints de cancer, l'étude du service santé publique du département et la PMI sur la prise en charge à domicile des personnes bénéficiant de l'ADPA apporte des conclusions différentes : 80% de ces personnes bénéficieraient d'une aide fréquente de leur famille, avec une présence moyenne de 5 interventions par semaine. Quelle que soit la réalité qui se cache derrière les propos des professionnels de santé, on peut faire l'hypothèse que, dans la mesure où les contraintes qui pèsent sur eux sont fortes au moment d'organiser la prise en charge post-hospitalière, ils ont tendance à reprocher aux familles de ne pas toujours pouvoir se reposer sur elles. En effet, si la famille n'est pas « présente », la maîtrise de la « trajectoire » au sens de Strauss est difficile à gérer.

*« Là, récemment, on a une dame qui est grabataire, c'est lit, fauteuil au maximum ; elle ne marche plus, elle est diabétique pleine de complications, elle a des plaies, elle n'a plus toute sa tête... Elle mobilise au quotidien dans le service tellement de monde qu'on ne voit pas comment ça peut se passer à la maison... Et puis, il faut un lit médicalisé... C'est*

*énorme ! Et en face de ça, vous avez une fille qui a décidé que sa mère rentrerait à domicile, qui veut bien mettre les aides matérielles qu'il faut (ça, ce n'est pas tellement le problème), mais qui pourtant travaille, donc elle ne peut pas être près de sa mère, donc ça va se reporter sur des soignants qui vont intervenir 2, peut-être 3 fois dans la journée... c'est des situations qui vont à l'échec assurément... mais quelque part, on a fait notre travail de prendre en charge cette personne, de l'évaluer, de dire que, selon nous, elle relève plutôt d'un long séjour médicalisé. Mais, au final, vous ne pouvez pas empêcher le retour à domicile. Donc, quelque part, on se dit que l'on n'a pas réussi notre mission, mais en même temps, on ne peut pas tout faire pour les gens, il y a aussi une part de responsabilité qui leur revient. On sait pertinemment que cette dame va revenir dans quelques temps, parce que ça ne pourra pas tenir. Et puis, d'autres gens, on aimerait bien les voir rentrer chez eux parce qu'ils ont encore des capacités et puis c'est un peu juste... Et c'est vrai que, s'il n'y a pas d'entourage, ça peut mettre un peu en péril la situation. » Gériatre*

*« Il y a beaucoup d'émotions, les gens expriment beaucoup leurs limites... il faut savoir repérer les limites de chacun, parce que, le maintien à domicile d'une personne âgée, elle se fait beaucoup avec les professionnels mais beaucoup aussi avec la famille. Donc, si on ne repère pas les limites de cette famille, si on ne cible pas pour les aider eux aussi, souvent, c'est un échec. » Assistante sociale hospitalière*

A l'inverse, si la famille est présente et si elle est prête à s'impliquer, les professionnels peuvent lui déléguer un nombre de tâches non négligeables, parmi lesquelles la remontée d'informations sur l'évolution de l'état général du patient et l'alerte en cas de problèmes.

*« Le plus important reste le bon ordre familial car l'entourage est partie prenante de notre dispositif, si nous n'avons personne à domicile pour nous donner des informations pour savoir quand envoyer quelqu'un ou pas car on est pas au chevet du malade 24h sur 24h. Quand il n'y a personne ou qu'il y a un complet désintérêt pour le malade cela peut être dangereux. » Directeur d'une structure d'Hospitalisation A Domicile*

*« Quand il y a une famille, la différence est importante, notamment pour la stimulation, car c'est elle qui s'en charge souvent. Parfois ils aident à faire manger et le devenir du patient est plus certain et les discussions plus nombreuses. La présence de la famille dans des conditions normales (si tout le monde s'entend bien), cela veut dire des dessins, des enfants sur les murs etc. » Cadre infirmier*

La famille peut même représenter une alternative aux établissements de soins de suite, en attendant de trouver un placement à plus long terme.

*« La famille est souvent importante et on rencontre les enfants et on voit avec eux s'ils peuvent garder les personnes âgées chez eux ou bien s'il faut réserver une maison de retraite. En fait, après l'opération, c'est soit le retour chez les enfants, soit en maison de repos. Quand on peut éviter, on ne prend pas la maison de repos, on maintient dans la famille, mais ce n'est pas toujours possible. Elles ne peuvent pas retourner chez elles car elles ne peuvent pas faire le ménage ou encore se faire la cuisine toute seule pendant un bon mois. Soit c'est la famille qui s'en charge et c'est plus facile, soit elle habite trop loin ou il n'y a pas assez de place et on négocie une maison de repos et c'est souvent [l'oncologue médical] qui négocie en cas de prise en charge quelles structures il faut mettre en place. » Chirurgien*

Conclusion : des trajectoires peu maîtrisées où tout le monde a l'impression que tout le monde se décharge sur l'autre...

Il ressort de tous nos entretiens que la prise en charge des personnes âgées est peu organisée, au détriment de la santé et du confort des patients, mais aussi au détriment du bon fonctionnement des établissements. Cette organisation limitée entraîne des relations difficiles voire conflictuelles entre tous les acteurs, les uns et les autres se reprochant une inefficacité rejaillissant sur les conditions de leur propre travail.

En premier lieu, les médecins hospitaliers et les représentants des tutelles et collectivités locales partagent l'avis selon lequel les cancers sur les personnes âgées ou leur éventuelle évolution négative (récidives locales, apparitions de métastases) sont détectés trop tard par la médecine de ville et par les maisons de retraite. Cette « impréparation », due à l'absence de formation spécifique, a conduit une chaîne privée d'établissements de soins participant au service public hospitalier à lancer une campagne régionale de sensibilisation auprès du personnel de santé à domicile et des médecins traitants. Estimant que près d'un cancer sur deux est détecté à un stade trop élevé chez les plus de 75 ans, cette campagne a pour objectif d'inciter au diagnostic précoce des cancers chez ces personnes. Elle a réussi à fédérer la Ligue contre le cancer, l'Union Régionale des Médecins Libéraux, la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie. Cette impréparation a plusieurs conséquences : elle contraint les acteurs hospitaliers à agir dans l'urgence (cas d'occlusions intestinales, par exemple) et elle diminue les chances de rémission et de retour rapide à domicile.

*« Il faudrait autour de 70-75 ans faire l'évaluation de la dépendance des personnes âgées car, pour le moment, c'est fait en cas d'urgence seulement. Il faudrait davantage prévenir et non pas attendre la demande d'ADPA car sinon on va se trouver à emboliser dans les hôpitaux. (...) Nous, on attend que les choses se passent. » Chargé de mission à l'ARH*

*« Il n'y a pas de prise en charge globale, typiquement on découvre en catastrophe un cancer du colon envahissant alors que cela veut dire qu'elle a saigné avant et qu'elle aurait dû voir un spécialiste avec lequel on aurait pu arranger un suivi à domicile et de petites périodes d'hospitalisation courtes et anticipées dans un hôpital local ou en moyen séjour. (...) Je ne suis pas cancérologue mais plus la maladie est prise tôt, plus on peut se soigner et gagner des années de vie en bonne santé. Il ne faut pas se leurrer : quand le médecin passe dans les EHPAD, c'est pour renouveler les ordonnances. Qui va signaler les symptômes ? On attend une occlusion intestinale pour une hospitalisation en urgence. Pour faire évoluer les choses cela demande une implication de tous. Cela me fait penser à la pédiatrie. Tout le monde a un rôle à jouer y compris les aides soignantes et les femmes de ménage car on traite avec des populations avec lesquelles on ne sait pas avec qui le lien va se faire. Quand il y a une infirmière par étage dans un établissement, ce que je raconte est une utopie du fait de la sous-médicalisation, mais c'est une piste d'amélioration. » Médecin, Conseil Technique Santé du département du Rhône*

*« La campagne s'adresse en priorité aux médecins traitants et aux personnels infirmiers des hôpitaux mais aussi dans les équipes des EHPAD par exemple. On ne contacte pas les personnes âgées directement pour ne pas les affoler mais on pousse à la vigilance et au diagnostic plus précoce. Cette campagne ne repose pas sur des arguments épidémiologiques solides, dont on manque pour ces populations d'ailleurs, mais sur l'expérience de la mutualité auprès des personnes âgées. Le plus souvent on découvre des cancers avancés chez ces personnes qui arrivent en urgence à l'hôpital alors qu'on a les moyens de les dépister avant et d'anticiper cette situation pas dans l'urgence. Notre public cible est en priorité les médecins généralistes et les quelques spécialistes les plus exposés aux cancers les plus communs chez les personnes âgées comme les pneumologues, gastro-entérologues et gynécologues... ainsi que les équipes soignantes des services d'hospitalisation et de soins à domicile. » Responsable de la campagne de sensibilisation régionale*

Même lorsque le cancer a déjà été détecté et soigné antérieurement, la faible médicalisation des EHPAD ou le manque de formation des personnels des structures d'aide à domicile peut entraîner un retour en urgence à l'hôpital en cas d'aggravation de l'état du patient.

*« Par rapport aux maisons de retraite, on essaie de cibler... On sait que telle maison garde ses patients jusqu'au bout et qu'il ne s'affoleront pas si un patient qui a une pathologie cancéreuse et qui va en décéder, eh bien, ils ne s'affoleront pas et ils ne l'amèneront pas aux urgences, alors qu'on sait pertinemment que, dans d'autres établissements, les patients atterrissent aux urgences. Alors, mourir aux urgences, ce n'est pas marrant. Alors, nous, on essaie de bien connaître les établissements, mais on n'a pas de monopole. Mais on essaie de cibler. » Assistante sociale hospitalière*

*« Les prises en charge doivent se faire le plus possible dans l'environnement du patient, sous réserve que les moyens humains et l'état de santé du patient le permettent. A ce propos, les centres de soins à domicile, les disponibilités en infirmières libérales manquent beaucoup dans notre secteur du Beaujolais. Si un événement imprévu survient (baisse brutale de l'état général d'un patient traité à domicile, ou avec les moyens somme toute bien limités d'une EHPAD), une hospitalisation va s'imposer car nous n'avons jamais la possibilité de mettre les moyens adéquats à sa disposition (veilleuse de nuit à domicile ou IDE la nuit en EHPAD par exemple). » Médecin coordonnateur d'un EHPAD*

*« Alors il faudrait mettre en place un réseau généraliste? Les médecins généralistes sont d'accord mais à la condition de disposer d'une aide pour la formation et l'information. Attention! Ils ne veulent pas de conférences, mais ils souhaitent pouvoir avoir une réponse à leurs questions le mardi à 18h45 quand un de leurs patients atteint de cancer a de la fièvre et qu'ils ne savent pas quoi faire! Ils veulent une forme d'aide à la décision à tout moment. Enfin, on ne peut pas toujours laisser sortir nos patients, même avec de bonnes ordonnances, en ne se reposant que sur leurs soignants habituels car, dans ces cas, en général, ils reviennent plus vite au centre et il faut alors leur trouver un lit duquel ils doivent partir rapidement et du coup ils reviennent encore plus vite etc. » Chef d'une unité de coordination de soins à domicile*

De leur côté, les acteurs de la ville ou des EHPAD se plaignent des problèmes de coordination avec les personnels hospitaliers lors de la prise en charge post-hospitalière. Les interactions ne seraient pas assez nombreuses et la qualité des informations échangées à l'occasion est souvent jugée insuffisante.

*« Lorsque nous étions conventionnés, nous avions des réunions en commission restreinte sur les cas particuliers de personnes handicapées tous les ans. La mise en place de ce type de réunion dans les cas de pathologies lourdes serait appréciable. » Directrice d'une association d'aide à domicile*

*« Un des problèmes que l'on a, c'est que les gens rentrent chez eux et ils ne savent pas assez de choses. Ils sont inquiets au moindre signe, dès qu'un truc apparaît. Ils manquent de consignes, du coup, je fais des après-midi à faire des entrées. Je regarde si le matériel est bien là, mais je passe aussi énormément de temps à expliquer quels médicaments se trouvent à la pharmacie d'à côté, ceux à la pharmacie centrale. Et tout cela, c'est gratuit, on le fait pour rien. Ce n'est que dans le cas des HAD que nous recevons une indemnisation pour ce travail. Quand c'est l'HAD, les ordonnances sont faxées aux pharmacies etc., c'est le cas aussi avec la coordination du [centre de lutte contre le cancer], mais toutes les transmissions d'information se font par téléphone et personne ne vient chez le patient. Pour une chimio on va se téléphoner trois fois avec l'infirmière du centre et c'est bis repetita bis repetita. Bien sûr, c'est mieux qu'ailleurs où on n'a rien, même pas une fiche des interventions qu'ont subies les gens. Nous n'avons aucun récapitulatif. Avec certains services, on a des informations et avec d'autres, rien ; alors, on est obligés de passer un coup de fil avant la prise en charge pour savoir de quoi il s'agit. » Infirmière libérale*

Tout comme les acteurs hospitaliers ont l'impression d'assumer le coût (au sens large) du manque de formation des acteurs travaillant à l'extérieur de l'hôpital, de manière symétrique, ces derniers ont le sentiment que l'hôpital n'assume pas ses responsabilités dans la prise en charge et a tendance à leur déléguer ces patients sans concertation ni préparation. C'est le cas des acteurs de ville.

*« On a eu un cas où on avait une personne en détresse. On est allés la chercher chez elle, on l'a amenée à l'hôpital qui l'a fait ramener chez elle sans savoir qui allait s'en occuper. » Elue locale, directrice adjointe d'une structure d'aide à domicile*

*« ça coûte forcément moins cher de laisser les gens à domicile que de les mettre en institution. Enfin, jusqu'à un certain point, parce qu'il faut quelqu'un en permanence... (...) La société se culpabilise et dit « tu peux mourir chez toi » alors que, leur problème, c'est surtout de ne pas mourir seul, en institution ou à domicile. Les personnes âgées finissent par se convaincre que c'est bien, le domicile, mais on voit aussi des patients qui sont soulagés d'entrer en institution. » Directrice d'un Service de Soins Infirmiers A Domicile*

*« On parle beaucoup de maintien à domicile, mais ce n'est pas la panacée universelle. Il y a des gens qui sont mieux en établissement et non à domicile. La personne âgée va rester chez elle, mais elle va être un objet devant lequel défilent un certain nombre d'intervenants ; Il n'y a pas de projet de vie à domicile. Je pense qu'on parle beaucoup du domicile parce que ça coûte moins cher à l'instant t, parce que aujourd'hui, si on veut créer suffisamment de structures d'accueil, ça va coûter cher d'un coup, et c'est cela qui fait peur. » Elue locale, présidente d'un office municipal pour les personnes âgées*

C'est également le cas des acteurs des établissements pour personnes âgées qui estiment souvent que les professionnels hospitaliers les aident peu dans la prise en charge.



*« La maître mot, c'est le réseau, la collaboration, l'information. Les médecins sont hyper individualistes, mais on n'est pas dans cette logique. C'est difficile avec les libéraux. Les médecins traitants se défaussent très vite, c'est très chronophage. Certains ne viennent que pour les ordonnances de renouvellement. Certains se contentent de les faxer. Ils ne sont pas là pour les coups durs. » Médecin coordonnateur en maison de retraite*

*« Un passage plus souple entre les différentes structures de soins et de prise en charge lors d'une aggravation, d'un soin temporaire serait bien... afin d'éviter les hospitalisations dans l'urgence. » Médecin gériatre en EHPAD*

De fait, les professionnels hospitaliers reconnaissent cette faible coordination et leur faible implication dans ces tâches. Ils la justifient par la surcharge de travail à l'intérieur de leur propre établissement.

*« Pour l'instant concernant les relations entre la mutualité et les établissements de santé tout reste à faire. Dans les SSIAD, c'est différent mais, en maison de retraite, le seul professionnel de santé c'est le médecin coordonnateur, qui est non prescripteur mais qui veille en cas d'urgence à prendre contact avec les médecins traitants des patients pour qu'ils agissent. Le médecin coordonnateur n'a pas grand-chose à mettre dans la balance quand il va voir les hôpitaux par exemple, on se dit que c'est sans doute un type bien, mais il compte peu. Les relations entre maisons de retraites et hôpitaux sont encore à inventer. (...) On doit pouvoir agir car nous avons tout de même des intérêts communs entre ceux qui hospitalise et ceux qui gère le post opératoire. » Responsable d'un groupement hospitalier Participant au Service Public Hospitalier*

*« Nous ne travaillons pas du tout avec les maisons de retraite. L'avenir est du côté des structures en local avec un médecin et des infirmières qui peuvent se reposer sur une structure hospitalière. Je ne vois pas pourquoi à l'avenir je ne recruterais pas un spécialiste en cancérologie et en gériatrie qui serait à même de traiter les patients pour lesquels par exemple le cancer nous embête moins qu'une maladie de Parkinson. Ce médecin devrait avoir une bonne connaissance des réseaux en gériatrie sur la région pour pouvoir orienter nos patients vers ceux qui ont l'habitude de gérer une maladie comme Parkinson. (...) Plutôt que de voir tout plein de sujets âgés qui partent se faire soigner ailleurs sans suivi de notre part, nous devrions en voir moins et les faire suivre en développant des relations avec les hôpitaux locaux. » Chef d'une unité de coordination des soins à domicile*

Au total, les acteurs des structures de tutelle font même le constat que cette absence de coordination entre l'hôpital et les autres structures est le principal problème dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer.

*« Cela est dû à la désocialisation des personnes âgées plus forte chez nous et la canicule n'y a rien changé. 75% des personnes âgées qui sont hospitalisées en urgence viennent en raison de problèmes avant tout sociaux et non pas médicaux. Le problème médical n'est pas à la base de l'hospitalisation. Le problème à l'origine de l'hospitalisation c'est « comment on fait la nuit ? Etc. ». On connaît tous cela de par notre environnement familial et le médecin généraliste qui n'a pas de solution oriente le patient vers l'hôpital où il est encore davantage désocialisé et où très rapidement il devient tout à fait incapable de revenir à son domicile et il est donc orienté vers des structures peu médicalisées et en cas de problème il est immédiatement orienté de nouveau vers l'hôpital via les urgences etc. (...) On nous pousse à soutenir les hôpitaux locaux mais ce*

*n'est pas le problème majeur. Il me semble que le problème des maisons de retraite sous-médicalisées est encore plus important. » Chargé de mission à l'ARH*

*« Pour cela il faut que plusieurs acteurs se coordonnent et jouent le jeu et dans ce domaine nous avons une marge de progression énorme. Dans certaines filière il y a de vrais projets de prise en charge des personnes âgées alors qu'ailleurs on attend une crise aiguë qui entraîne une hospitalisation en urgence et ensuite on envoie la personne où on a de la place (pas toujours en soin de suite) puis elle atterrit au mieux en moyen séjour avant de trouver une place dans une maison. » Médecin, Conseil Technique Santé du département du Rhône*

## **Conclusion**

Même si nous les avons présentées séparément afin d'en faciliter l'exposé et dans une perspective analytique, les deux incertitudes ne sont bien évidemment pas indépendantes. Les deux paraissent bien souvent mêlées dans le discours des personnes rencontrées.

D'abord, les deux incertitudes liées à la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et que nous avons développées dans cette partie se cumulent. Toutes deux expliquent la difficulté témoignée par les professionnels à faire accepter leurs patients par d'autres structures : les acteurs vont être d'autant moins disposés à les accepter qu'ils ne sauront pas quoi faire et que ces patients risquent de leur « rester sur les bras ».

*« Les personnes âgées sont souvent des personnes délaissées. Leur prise en charge est moins rigoureuse. On se dit qu'ils peuvent attendre et qu'ils n'ont que ça à faire, et on passe aux patients qui sont mieux entourés et plus récriminant. Les personnes âgées sont un peu des proies, ils sont moins protégés. » Radiologue*

*« On part du principe qu'un patient âgé qui a un cancer, il est déjà vieux, alors, pour les rendez-vous chez les spécialistes, on n'est pas prioritaire – parce que, en gériatrie, on soigne les vieux. Eh bien, on est moins crédible. Moi je ne peux pas tricher, je ne peux pas dire : « je vous appelle de la part du Docteur machin. » Moi, quand je me présente, je dis « cadre d'unité à [l'hôpital X] », et [l'hôpital X], c'est gériatrie, limite mouvoir, l'hôpital qui va bien pour caser les vieux. » Cadre infirmier*

*« On a un patient âgé atteint d'un myélome, ils ont demandé une consultation en hémato pour avoir l'avis d'un spécialiste. Il me demande de prendre un rendez-vous en hémato donc moi je téléphone et puis, on me dit : « Il a quel âge ? » Moi, je dis « 87 ans ». « Quoi ? Vous voulez un rendez-vous et c'est urgent ? » « Oui, c'est urgent. » « Attendez, ce n'est pas urgent, il a 87 ans ! » « Oui mais c'est quand même urgent, il a un myélome et si on attend 6 mois, ce sera peut-être trop tard. » Donc c'est toujours difficile... on part du principe que le patient âgé qui a un cancer, il est déjà vieux. Donc, de toute façon... » Cadre infirmier*

*« Et puis on n'a pas forcément anticipé les données démographiques, il y a plein de patients âgés partout dans toutes les spécialités et, pour un certain nombre, les spécialistes ne sont pas formés, les services ne sont pas adaptés, donc ils sont submergés et ça vient renforcer l'idée : « Ah ces vieux qui nous emmerdent, ils nous prennent des lits ! » Donc, il y a un cercle vicieux. » Gériatre*



De même, le retour à domicile pourra être plus ou moins envisagé selon le traitement choisi. Même si c'est difficile à évaluer avec précision, nous voudrions aussi avancer ici l'hypothèse selon laquelle la situation sociale des personnes âgées (l'isolement, la dépendance et les capacités financières principalement) accroît la difficulté à prendre des décisions. Contrairement aux autres adultes et même aux enfants, la plupart des médecins disent tenir compte de ces éléments, soit des éléments non médicaux, avant de prendre une décision<sup>21</sup>. En somme, la situation « dehors » est susceptible d'influencer la décision « dedans ». Il semble ainsi qu'une situation sociale très complexe aurait tendance à faire hésiter davantage à opter pour une orientation curative. En effet, si les médecins perçoivent qu'il existe des risques d'effets secondaires importants lors du traitement, l'anticipation d'un retour à domicile délicat accroît les risques que le patient reste longuement au sein de l'établissement.

*« Un des principaux problèmes est que ces personnes vivent souvent seules chez elles car elles ont perdu leur conjoint et le maintien à domicile pose problème. Notre problème c'est : « Où on va le mettre ? » Il y a tous les cas envisageables entre le patient à domicile, en centre de repos ou en centre médicalisé. Sauf l'hôpital car nous n'avons pas de moyen séjour ici. Donc ils sont soit à l'extérieur et ils viennent pour les traitements ici à l'hôpital de jour, soit on s'adapte avec la famille. Il y a quelques structures qui font les deux, à la fois hébergement et traitement chimio sur des périodes de 1 à 2 mois mais qui permettent au moins de traiter quelques malades. On essaye de ne jamais modifier le traitement du fait de ces considérations et de trouver des solutions mais... » Oncologue médical*

*« Quand il n'y a qu'une seule pathologie, c'est assez simple. Un cancer du sein sur un vieillissement harmonieux... Par contre, s'il y a une démence et s'il est cardiaque, c'est moins évident d'imaginer quel retentissement toutes ces pathologies peuvent avoir sur sa vie et ça va dépendre évidemment : est-ce qu'il est tout seul, est-ce qu'il a des sous, est-ce qu'il n'en n'a pas. Donc, à un moment, on est obligé de faire l'inventaire de manière systématique parce que l'on ne peut pas imaginer simplement à partir de la liste des pathologies le retentissement que ça va avoir, donc il faut le faire de manière systématique. » Gériatre*

La partie suivante s'attachera à montrer que ces deux incertitudes sont structurantes dans les relations entre gériatres et spécialistes de la prise en charge du cancer. Les premiers reprochent aux seconds de ne pas prendre les bonnes décisions, ayant tendance d'une part à sous-traiter ou à sur-traiter ces patients et d'autre part à ne pas proposer de prise en charge qui intégrerait l'amélioration de la situation sociale des patients. De leur côté, les spécialistes de la prise en charge du cancer souhaiteraient que les gériatres limitent davantage l'incertitude au moment de la prise de décision et assument plus la prise en charge post-traitement.

---

<sup>21</sup> Notons que, pour les acteurs des organismes de tutelle et ceux des structures de prise en charge à domicile, cette situation sociale détermine même davantage l'organisation de la prise en charge que l'âge ou la maladie elle-même.

## **SECONDE PARTIE**

### **LA DIFFICILE EMERGENCE D'UNE COLLABORATION ENTRE GERIATRES ET CANCEROLOGUES**

Aux plans national et international, la gériatrie a émergé depuis la fin des années 1980 comme « segment professionnel » (Bucher et Strauss, 1961) avec l'apparition de revues spécialisés, l'organisation de colloques et le développement d'outils. En France, la gériatrie a été reconnue comme une spécialité médicale en 2003. Spécialistes transversaux, c'est-à-dire dépassant l'organisation classique par organe, les gériatres souhaitent participer à la prise en charge de patients âgés atteints de cancer. Certains d'entre eux en ont même fait une spécialisation. De leur côté, certains oncologues médicaux cherchent eux aussi à développer une prise en charge spécifique pour les personnes âgées (Terret et al., 2003, 2006). Ainsi, par exemple, des diplômes universitaires ont vu le jour en oncogériatrie et des colloques ont été organisés.

Cette partie est consacrée à l'étude des conséquences locales de ces évolutions. D'une manière générale, nous verrons que la collaboration entre spécialistes du traitement du cancer et gériatres est loin d'être aisée. Pour le moment, elle paraît limitée. Nous étudierons plus particulièrement l'impact de deux programmes spécifiques de prise en charge de personnes âgées atteintes de cancer au sein de deux établissements – un centre de lutte contre le cancer et un hôpital gériatrique. Nous verrons que ces programmes ont du mal à s'imposer auprès des autres médecins. Même quand d'autres médecins y font appel, les responsables de ces programmes estiment que ce n'est pas encore à bon escient : les autres médecins ont tendance à ne pas assez les intégrer dans l'organisation du parcours de soin dans son ensemble et à les considérer dans le meilleur des cas comme ultime recours. Néanmoins, ces programmes accroissent les possibilités d'interactions entre gériatres et oncologues et, partant, apparaissent comme une opportunité à l'amélioration de la collaboration.

## **1. L'unité d'évaluation gériatrique**

### **1.1. Le projet du service**

#### **1.1.1. La gériatrie aujourd'hui : philosophie et outil d'évaluation**

L'hôpital gériatrique se revendique comme un véritable acteur de santé, et pas seulement comme un garde-malade, en construisant des actions autour des projets de revalidation des personnes âgées pour favoriser leur retour à domicile (Vrancken, 1995).

Nous l'avons vu, les personnes âgées, du fait de leur parcours de vie extrêmement variable d'un individu à l'autre, représentent une population très hétérogène en terme de situation fonctionnelle, de pathologies évolutives, de capacités physiques et cognitives. Les gériatres défendent une approche transversale (c'est-à-dire dépassant l'organisation par organe), individualisée et adaptée à la spécificité de ces personnes.

*« L'idée [d'évaluation gériatrique approfondie] a été définie par une conférence de consensus américaine, il y a une quinzaine d'années maintenant, qui est de prendre en charge de façon globale des malades âgés qui présentent soit des problèmes somatiques, soit des problèmes psychologiques, soit des problèmes fonctionnels, soit des problèmes sociaux qui obèrent leur qualité de vie et leur santé. L'objectif, c'est de comprendre la problématique générale du patient à travers ces quatre grands aspects, d'expliquer les problèmes, de les hiérarchiser et de leur donner une solution dans une prise en charge globale, c'est-à-dire que l'on traite l'ensemble de la personne et on ne saucissonne pas d'appareil en appareil, de spécialiste en spécialiste. Donc, il y a une vision globale. »*  
Géiatre

*« Nous, on ne traite pas le cancer, mais le patient. » Géiatre*

Il y aurait sans doute une étude spécifique à faire sur l'émergence de ce groupe professionnel et à comparer ces mécanismes avec l'étude menée par Baszanger sur l'émergence des médecins de la douleur (Baszanger, 1990, 1995). En tout état de cause, l'évaluation gériatrique apparaît comme un outil central dans ce processus, puisqu'il est susceptible d'agir sur les « deux fronts » du « travail de légitimation » d'un groupe professionnel mis en évidence par Baszanger (1990) : l'homogénéisation des pratiques à l'intérieur du groupe et l'accroissement de sa visibilité à l'extérieur.

Les grands principes de l'évaluation gériatrique multidimensionnelle (EGM) appelée aussi évaluation gériatrique standardisée (Geriatric Comprehensive Assessment) ont été précisés en 1987 lors de la conférence de consensus organisée par le National Institute of Health Office of Medical Applications and Research, le National Institute on Aging, le National Institute of Mental Health, la Veterans Administration et la Henry J. Kaiser Family Foundation. Cette procédure clinique fait appel à une équipe pluridisciplinaire au sens le plus large du terme. Elle détermine la nature et l'intensité des problèmes de la personne âgée, propose des moyens thérapeutiques et développe une politique de suivi. Son objectif principal est de maintenir à domicile des malades âgés dans les meilleures conditions possibles.

Afin de cerner la complexité des problèmes, l'évaluation de l'état de santé doit être globale et comprendre une analyse systématique des aspects physiques, psychiques, sociaux, fonctionnels de la personne. Un premier tri (« screening ») des patients est effectué lors d'une

consultation. Trois catégories de patients sont identifiées : ceux dont le vieillissement est « réussi » ou « harmonieux », ceux dont le vieillissement est jugé pathologique (« too sick ») et ceux dont l'état est jugé « intermédiaire » (« dépendance modérée ou risque d'entrée en dépendance »). L'évaluation gériatrique approfondie a été développée pour cette troisième catégorie.

L'évaluation de l'état de santé de la personne âgée comporte trois axes : l'état physique et psychique, les capacités fonctionnelles et les paramètres sociaux. Au plan de l'évaluation physique et psychique, à l'aide des examens cliniques et de tests standardisés (« Mini Mental Examination State », « Geriatric Depression Scale », « Mini Nutritional Assessment », « Performed Oriented Mobility Assessment »), les gériatres cherchent à repérer :

- les risques iatrogènes,
- la malnutrition,
- les déficiences sensorielles,
- les pathologies du pied,
- les troubles de la marche et de l'équilibre statique,
- l'altération des fonctions intellectuelles ou d'éventuelles pathologies psychiatriques,
- les pathologies des os,
- l'incontinence et les troubles du transit,
- d'autres problèmes médicaux (pathologies cardiovasculaires en particulier).

Concernant les « paramètres sociaux », l'évaluation porte sur la situation familiale, l'identification et les capacités de « l'aidant naturel principal », les conditions de logement, les ressources et la protection sociale. Mais plus généralement, tous types de problèmes familiaux et économiques sont susceptibles d'être répertoriés. Enfin, l'évaluation des capacités fonctionnelles vise à analyser si le patient est capable de faire un certain nombre d'activités de la vie quotidienne et s'il les fait réellement.

Les moyens nécessaires pour la mener à bien sont importants. Elle fait intervenir une équipe pluridisciplinaire coordonnée par un médecin gériatre : infirmiers, rééducateurs, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, pharmaciens, assistantes sociales, diététiciens, psychologues, et tout autre spécialiste éventuellement compétent lors de la détection de

troubles particuliers. Le lieu de travail de cette équipe doit offrir au malade l'accès à un certain nombre d'examen complémentaires sans déplacement excessif et permettre à des consultants spécialistes (ophtalmologiste, cardiologue, gastro-entérologue, chirurgiens, etc.) de donner un avis clinique et thérapeutique au lit du patient âgé.

L'évaluation gériatrique approfondie aboutit à la mise en place d'un programme médico-social personnalisé de soins.

La littérature sur l'Evaluation Gériatrique Standardisée fait état des résultats suivants : amélioration de la survie à court terme (Hogan et al, 1987), maintien au domicile du patient (Burley et al, 1979), diminution de la durée des séjours hospitaliers (Burley et al, 1979, Barker et al, 1985), amélioration de la précision du diagnostic (Rubenstein, 1984), amélioration de la condition physique et de la cognition (Stuck, 1993). Dans le même temps, certaines études n'ont pas montré d'impact significatif de cette évaluation (Gayton et al, 1987). Cependant, une corrélation a pu être établie entre la mise en place d'un dispositif de suivi des recommandations et la survie à court terme et le maintien à domicile : la méta-analyse menée par Stuck et ses collègues met en évidence que les meilleurs résultats sont obtenus lorsque la procédure d'évaluation est organisée au sein de structures gériatriques hospitalières particulières telles que les unités d'évaluation et de réhabilitation (Stuck, 1993). Elle tendrait à montrer que le dispositif de mise en œuvre des recommandations est un paramètre important à associer à l'outil d'évaluation.

#### 1.1.2. Le projet d'évaluation approfondie de l'hôpital gériatrique

L'objectif de l'unité d'évaluation gériatrique de l'hôpital sous étude s'inscrit dans cette approche de la gériatrie. Ses acteurs cherchent à promouvoir la prise en charge globale des patients. Le maintien à domicile après la prise en charge à l'hôpital peut être très délicat, l'hospitalisation prolongée jouant souvent un rôle de rupture dans le processus de vieillissement ; l'unité d'évaluation gériatrique a été créée en 2001 avec la mission de jouer un rôle central dans la mise en place du dispositif.

« La mission principale de l'UEGA (Unité d'Evaluation Gériatrique Approfondie) est de maintenir à domicile les personnes âgées peu dépendantes ou à risque d'entrée en dépendance

avec la meilleure qualité de vie possible en abordant et gérant la complexité de leurs problèmes<sup>22</sup>. »

*« L'EGA, elle est vraiment destinée aux gens qui ont une poly-pathologie complexe, qu'il faut à un moment donné vraiment mettre à plat pour chaque maladie où on en est (parce que sinon on ne s'en sort plus) et qui peuvent poser un problème après de maintien à domicile, où il y a besoin de faire vraiment une évaluation vraiment générale pour mettre en place un vrai projet de soin et de vie. » Gériatre*

L'idée centrale est la prise en charge globale, liant le dehors (le domicile) et le dedans (l'hôpital). « L'UEGA est accessible aux malades âgés dont le maintien à domicile est ou peut être remis en cause par un problème physique et/ou psychique et/ou fonctionnel et/ou environnemental. Ces patients sont faiblement dépendants ou à risque d'entrée en dépendance. Les patients âgés polypathologiques, polymédicamentés en perte d'autonomie constituent la population cible de l'évaluation gériatrique approfondie. Ne relèvent pas de l'UEGA les patients de moins de 60 ans, même dépendants, les sujets âgés bénéficiant d'un vieillissement réussi (personnes totalement indépendantes et autonomes), les patients âgés présentant une seule pathologie bien identifiée relevant de la spécialité, les patients très dégradés relevant d'emblée d'un placement en institution ou d'une structure de soins palliatifs. L'UEGA ne doit pas être considérée comme une structure d'orientation générale vers le monde institutionnel. Ce n'est en aucun cas un lieu d'attente de placement. » (souligné dans le texte)<sup>23</sup>

*« Non, enfin, ici, c'est quand même spécifique. On ne va pas prendre un patient pour un problème de nez et ne pas s'occuper de tout ce qui est à côté. Je dirais même que ce n'est plus possible, moi, qui travaille avec [tel médecin gériatre] depuis longtemps, on ne peut plus envisager de prendre un patient pour régler un problème X de diabète sans s'occuper de ce que qui va se passer lors du retour à domicile. Ça, ce n'est plus possible. Alors c'est vrai que l'assistante sociale, le côté social est important aussi, l'entretien avec la famille est important. » Infirmière coordinatrice de l'évaluation gériatrique*

*« Ça fait déjà dix ans que l'on développe dans l'unité une EGA [évaluation gériatrique approfondie] avec un bilan de toutes les ressources du patient, et pas seulement médicales, mais aussi psychologiques, psychiatriques, cognitives, financières, sociales, environnementales, familiales, parce que tout a une influence sur la santé du patient. Vous ne traitez pas deux pathologies identiques de la même façon, tout simplement parce qu'il y en a un qui va habiter au 4<sup>ème</sup> étage avec ascenseur en plein centre-ville, avec la boucherie à côté où il pourra faire ses courses tous les jours, et puis le type isolé au fond de la campagne avec les toilettes au fond du jardin – on en voit encore – et qui est dépendant de tout le monde pour se déplacer. Vous ne prenez pas en charge de la même façon ces deux personnes. Donc tout a une influence sur le projet de soin et sur la prise*

<sup>22</sup> Projet médical de la coordination de gériatrie ; Plan d'actions n°1 : Evaluation gériatrique, Dr Albrand, DCS/2001-382/07/05/01 (les parties soulignées le sont dans texte).

<sup>23</sup> « Projet médical de la coordination de gériatrie ; Plan d'actions n°1 : Evaluation gériatrique », Dr Albrand, DCS/2001-382/07/05/01.



*en charge. Donc, on a besoin de toutes ces compétences paramédicales pour pouvoir évaluer le degré de dépendance, qu'il soit cancéreux ou pas, et adapter le projet de soin au handicap du patient. » Cadre infirmier de l'unité d'évaluation gériatrique*

## **1.2. Le déroulement d'une évaluation gériatrique**

### **1.2.1. Un début de formalisation, mais qui reste limitée**

On peut considérer l'évaluation gériatrique comme une tentative par certains médecins de formaliser le savoir médical sur les personnes âgées et leurs pathologies. Elle diffère de la pratique courante en cela qu'un certain nombre de points concernant l'état du patient sont systématiquement évalués.

Cependant, malgré l'impressionnant nombre de tests et d'examens, cette évaluation présente encore certaines limites au plan de la formalisation. D'abord, la détermination des types de patients à qui elle doit s'appliquer n'est pas encore très précise. Certes, nous l'avons vu, les patients sont classés en trois catégories, l'évaluation étant destinée à la catégorie intermédiaire. Cependant, les critères guidant ce classement ne sont pas précis et, partant, les frontières entre l'une et l'autre catégorie reposent sur l'évaluation clinique du gériatre.

*« L'évaluation gériatrique a démontré son efficacité pour une population de personnes âgées qui sont des malades dits fragiles. Alors, fragile, le concept est un peu flou. Disons que ce sont des patients qui sont vulnérables, c'est-à-dire qu'ils ont le cumul de leur vieillissement plus de leur pathologie, qu'elle soit unique ou multiple, qu'ils sont plus vulnérables à un stress extérieur, le stress extérieur pouvant être le traitement anticancéreux, parce que les traitements anticancéreux sont des traitements qui sont lourds avec de hauts risques d'effets secondaires. » Gériatre*

De plus, malgré la tentative de définition de critères plus quantitatifs à travers notamment les tests standardisés, les acteurs qui y ont recours ou qui y participent reconnaissent que l'évaluation gériatrique repose encore en grande partie sur une compétence « clinique », soit un savoir peu formalisé et plus difficilement transmissible.

*« L'apport du gériatre est vraiment important parce qu'on se rend compte que les outils qui sont utilisés ne sont que des outils de dépistage et que, vraiment, après, il y a l'œil du gériatre qui vient essayer de fouiller certains domaines et qui sont vraiment indispensables. » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique du centre de lutte contre le cancer*

*« Pour l'instant c'est le patient qui est pris en charge en premier lieu par l'oncologue, il faut que l'oncologue acquiert ce sens clinique qui lui permet de dire je vais avoir besoin de l'EGA. » Gériatre*

L'évaluation gériatrique repose aussi sur d'autres savoirs plus intuitifs ou, du moins, moins formalisés, à savoir ceux des paramédicaux (en particulier ceux des orthophonistes, des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes).

*« Moi, j'ai une trame, je pose toujours à peu près les mêmes questions. Et j'avais une stagiaire qui me dit : « là, tu as posé telle question au patient, il t'a répondu non et tu es quand même allé chercher ». Pour le coup, c'est quand même très intuitif et, du coup, même si je donnais mes questions-types au médecin, ça ne résoudrait pas mes problèmes parce que je pense qu'il y a une question d'expérience. » Orthophoniste*

Les limites de la formalisation se retrouvent au niveau du diagnostic, puisque les acteurs considèrent que celui-ci est rarement définitif lors de la première phase d'évaluation mais est susceptible d'évoluer et de s'affiner dans le temps.

*« Alors, quand ils sont en hospitalisation, c'est plus simple, parce qu'ils sont dans le lit et on peut discuter régulièrement avec eux. L'interne le voit tous les jours, nous, deux fois par semaine, donc il y a une espèce de travail de fond et puis il y a des moments de rendu où on va à côté d'eux et puis on s'assoit et on discute 20 minutes pour expliquer les choses et on reçoit les familles etc. ça fait partie de la prise en charge hospitalière avec cette donne temporelle, alors que, quand ils viennent en hospitalisation d'une journée, on n'a pas le temps de toujours tout voir. Ce rendu permet de répondre à des angoisses à des interrogations, d'explicitier des choses, de mettre en place un suivi. » Gériatre*

*« Dès l'entrée, c'est essayer de recueillir les données sociales et environnementales : quelle famille, quel habitat, quelle profession antérieure, quelles ressources, quelle protection sociale. Ensuite, il y a une partie, c'est le listing des pathologies où on prête une attention systématique sur les fonctions sensorielles des patients, donc une sorte de liste préétablie qu'on remplit : vision, audition, fonction cognitive, de manière systématique dépister les dépressions, les sphincters, l'état buccal, nutritionnel – en cancérologie c'est primordial – et puis l'état ostéo-articulaire, la marche, l'équilibre et puis l'état cutané, ça, c'est systématique dès l'entrée. Alors, parfois, on ne peut pas tout savoir dès l'entrée, ça nous demande d'aller repêcher des infos et quelquefois, c'est au bout de 10 jours que l'on arrive à se faire une idée. » Gériatre*

Une autre limite à la formalisation réside dans l'absence de lien automatique ou quasi-automatique entre l'établissement du diagnostic et la définition du traitement. Il ne s'agit donc en aucun cas de recommandations tels que l'on peut en trouver dans la cancérologie adulte (comme les Standards, Options et Recommandations) et encore moins d'arbres décisionnels qui, en fonction de certains critères, proposent des stratégies thérapeutiques.

*« [Le service spécialisé dans l'EGA,] ils sont très forts pour la photo, mais, après, il y a la prise en charge. (...) Ils font de bons diagnostics, mais après il faut traiter. D'ailleurs, même pour la photo, ils font appel à d'autres compétences. » Gériatre*

*« Ce n'est pas forcément aussi clair que cela après l'évaluation... c'est plus à l'issue d'une discussion... c'est de dire : « voilà, il y a un certain nombre de contraintes chez ce patient... » Parce que, nous, le traitement on ne le maîtrise pas, la plupart des chimios, on ne sait pas ce que ça va donner, donc la réponse qu'on leur donne, c'est : « ce patient,*

*à l'issue de son évaluation, il a telle et telle contrainte, est-ce que ton traitement il est compatible avec ces contraintes ? » Ou on leur dit : « oui, ce patient peut être opéré mais, attention, avec peut-être un traitement nutritionnel à mettre en place au préalable. » Et après, bon, ça leur est arrivé de ne pas tenir compte de ce que l'on avait dit. » Gériatre*

### 1.2.2. Spécialisation des tâches et interdépendance entre acteurs

Les médecins sont les prescripteurs et les organisateurs de la prise en charge. L'infirmière organise les rendez-vous de l'Evaluation Gériatrique, certes, mais ce sont les médecins qui décident de l'entrée des patients, qui déterminent quels paramédicaux vont intervenir et ce sont eux qui décident de la fin de la prise en charge.

Les personnels paramédicaux intervenant dans la prise en charge des personnes âgées au sein de l'hôpital gériatrique sont divers, chacun étant spécialisé sur un aspect particulier :

- les ergothérapeutes évaluent la capacité des patients à être autonomes et proposent des adaptations de leur domicile (poses de rampes pour faciliter la mobilité du patient par exemple) ou des programmes de réadaptation ;
- les diététiciens s'occupent de la dénutrition ;
- les kinésithérapeutes évaluent les troubles de l'équilibre et s'attachent à faire recouvrer cet équilibre ou à atténuer l'inconfort ou la douleur ;
- l'assistante sociale traite de la situation sociale des patients.

Seuls les orthophonistes et les neuropsychologues ont des tâches qui se recoupent en partie, les uns et les autres évaluant les troubles de la mémoire et du langage.

La pluridisciplinarité, revendiquée par les gériatres, paraît bien réelle. Tous les acteurs ont l'impression de participer à la décision et au suivi de la prise en charge, même si le degré de participation n'est pas le même selon les métiers, de même que le degré d'autonomie dans la réalisation des tâches. L'appréciation positive portée par tous les acteurs paramédicaux sur les réunions de synthèse est significative. Certes, tous reconnaissent que le médecin a le dernier mot, mais ils n'ont pas l'impression que celui-ci abuse de cette position. Leur avis est selon eux bien pris en compte et les décisions finales sont généralement consensuelles.

*« C'est [le médecin] qui tranche. Autant c'est arrivé hors EGA dans l'hôpital que le médecin tranche, alors qu'on ne savait pas pourquoi, autant là, le médecin tranche, mais je n'ai jamais eu l'impression que c'était de manière péremptoire quand il tranche. C'est qu'il faut bien trancher ! Moi, la famille, je la reçois jeudi, il faut bien que je leur dise quelque chose ; donc on part sur cette optique et on verra. » Orthophoniste*

Les personnels les moins autonomes paraissent être les diététiciens. Cette moindre autonomie est d'abord liée à des raisons organisationnelles, au plan de l'hôpital dans son ensemble. En effet, en raison de la nouvelle organisation de l'hôtellerie, désormais centralisée au sein du Centre Hospitalier Universitaire dont dépend l'hôpital gériatrique, les diététiciens estiment avoir une marge de manœuvre limitée dans l'élaboration des menus : ils se contentent de cocher des menus pré-établis en fonction de la prescription médicale. Mais au-delà de cet aspect, les diététiciens estiment aussi tenir une place peu importante dans la prise en charge, les médecins de l'hôpital n'étant pas préoccupés en priorité par la nutrition. Le fait qu'ils ne soient pas systématiquement invités à la réunion de synthèse du service, contrairement à d'autres spécialités (cf. *infra*), illustre cette position. De façon significative, ce sont les seuls paramédicaux qui ont exprimé des réserves sur certaines décisions prises par le médecin. Cependant, ils considèrent dans le même temps que le chef de service de l'unité d'évaluation gériatrique a tout de même tendance à tenir davantage compte des aspects nutritionnels que les autres médecins et qu'ils ont la possibilité de l'interpeller s'ils constatent un problème au cours de la prise en charge.

*« La base, c'est la prescription médicale. Moi, je n'ai pas le droit de donner des conseils à quelqu'un. On a des interventions très cadrées. On peut dire après : « moi, la prescription, je ne la trouve pas très adaptée. » Donc, on a le rôle de retour d'information en disant : « cette personne ne mange pas, on n'a pas besoin de lui prévoir tel type d'alimentation » ou : « entre la dénutrition et le diabète, qu'est-ce qui est prioritaire ? » - parce qu'il va bien falloir trancher à un moment ou à un autre. Donc, on est là aussi pour la réadaptation après l'entretien avec le patient, pour affiner la prescription. » Diététicienne*

Les orthophonistes, les psychologues et les neuropsychologues ne sont pas non plus systématiquement conviés aux réunions de synthèse, mais ils paraissent avoir plus d'autonomie dans le processus d'évaluation et dans la mise en œuvre des actions correctives. Participent aux réunions de manière systématique l'infirmière coordinatrice, le kinésithérapeute et l'ergothérapeute. La place importante de l'ergothérapeute et du kinésithérapeute dans le processus d'évaluation reflète le caractère prioritaire accordé à la préparation de la prise en charge post-hospitalière et en particulier l'objectif de maintien à domicile, puisque ces deux spécialités s'intéressent en priorité aux capacités fonctionnelles des patients et à améliorer leur situation de manière à ce qu'ils puissent retourner à leur domicile.

D'une manière générale, bien que le médecin effectue un travail de cadrage de l'activité des personnels paramédicaux en identifiant les principaux problèmes dont souffrent les patients

lors de la consultation, les paramédicaux ont pour mission d'affiner le diagnostic du médecin et peuvent découvrir un trouble qu'il n'avait pas vu lors de cette consultation. Ce ne sont pas de simples exécutants.

*« En fait, dans les indication du médecin, c'est d'éventuels troubles du langage associés ou non à une pathologie dégénérative ; en gros, c'est ça. Donc, moi, il faut que j'aïlle dans certains cas faire une analyse très fine du langage : est-ce que le patient a des troubles de la compréhension ou de la lecture, donc un bilan de langage ; et puis, dans d'autres cas, je sais que le langage n'est pas trop touché, mais du coup ça va être plus ce qui est mémoire verbale (dans les Alzheimer, ils ne peuvent pas retenir 5 lignes qu'ils vont lire) etc. Donc, en fait, selon moi, ce que j'ai sur le bon, je n'oriente pas mon bilan de la même façon. (...) Le médecin, la première fois qu'il voit le patient, il présuppose... Il dit : « Tiens, c'est peut-être ça. » Après, on fait chacun nos bilans et, là, on dit : « Tiens, pas du tout » ou « c'est peut-être ça » ; parfois, on est tous d'accord et la synthèse prend 10 minutes.*

*Question : c'est fréquent, ces cas-là ?*

*Oui, quand même : 8 fois sur 10. » Orthophoniste*

*« Le médecin va m'indiquer : « tel patient, en prise en charge ergo », sachant qu'après, c'est à moi de faire mon évaluation pour dire au médecin : « voilà ce qui se passe, voilà où on en est, il faudrait travailler sur tel point en terme de rééducation et il y a tel point à aménager ». Donc le nombre de séances sera fonction du bilan initial et des bilans intermédiaires, ça, c'est nous qui fixons les séances avec le patient. (...) c'est important que je sache s'il va avoir un traitement qui va l'obliger à aller au [centre de lutte contre le cancer] tous les jours ou tous les deux jours et, en fonction de ça, c'est vrai que le programme que je vais lui proposer ne sera pas le même si le patient doit faire un aller-retour tous les jours pour faire une séance de rayons ou de je ne sais quoi ; il va falloir que j'en tienne compte par rapport à la notion de fatigue, de temps... » Ergothérapeute*

De leur côté, les médecins du service confirment ces témoignages. Ils déclarent faire particulièrement confiance au travail du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute. Cette confiance découle du fait qu'ils les ont recrutés eux-mêmes. Mais elle est également due au fait qu'ils ont pu éprouver leurs compétences au cours du temps.

*« L'ergo fait toute la partie fonctionnelle. Bon, moi je lis derrière que ce ne soit pas une connerie, mais on a l'habitude de travailler avec nos collaborateurs ; on fait confiance et ça marche bien. (...) chez nous, ici, ça ne pose pas de problème. L'ergo, c'est moi qui l'ai choisi et c'est moi qui l'ai formé, il sait exactement ce que je veux. Si, à un moment, il pense qu'il faudrait faire différemment, il va venir me voir en me disant : « écoute, je suis emmerdé avec cette dame, qu'est-ce que tu en penses ? » » Gériatre*

*« C'est des gens avec lesquels on a tellement l'habitude de travailler que ce n'est pas la peine... de temps en temps, ils vont plus loin que ce qu'on leur a demandé, mais nous, on les considère comme des experts dans un domaine. Le kiné, c'est quand même l'expert de la marche et de l'équilibre, donc on lui demande des tests mais aussi d'avoir des idées, des propositions... (...) Pour l'ergo, il dit : « j'ai fait mon bilan, OK, mais je pense qu'à l'issue de mon bilan, le patient, il a besoin d'une aide ménagère, de telle fréquence », etc. » Gériatre*

D'une manière générale, la pluridisciplinarité effective nous paraît s'expliquer par, d'une part, la spécialisation de tous les professionnels (hormis les médecins qui supervisent et coordonnent l'ensemble du processus) et, d'autre part, par l'interdépendance poussée entre acteurs.

*« On a effectivement le médecin prescripteur à qui on doit des comptes puisqu'il nous demande de voir un patient. Après, pour les autres intervenants, on a tous le même fonctionnement : ce n'est pas l'ergo qui va dire au kiné ce qu'il doit faire et inversement ; ce n'est pas à l'infirmière d'aller dire à quel moment il doit aller voir le patient et ainsi de suite... C'est un travail de collaboration au niveau de tous les paramédicaux. »  
Ergothérapeute*

*« Mais quand je suis arrivé, il n'y avait pas de réunion d'équipe et on ne connaissait pas tous les patients alors qu'on aurait peut-être pu intervenir, donc on a demandé à monter cette réunion d'équipe une fois par semaine et, au début, il n'y avait que les internes et puis petit à petit, tout les kinés sont venus, les ergo sont venus, l'équipe a trouvé un intérêt à tout ça, les surveillantes ont sollicité leurs équipes et puis on s'est rendu compte que ça avait tellement d'intérêt que les chefs de service sont venus aussi. (...) quand on est en synthèse, on entend tout le monde et tout a un intérêt pour se faire une juste idée de la situation et savoir ce qu'il faut mettre en place. » Assistante sociale*

En particulier, les personnels infirmiers ou aides-soignants voient les patients tous les jours. Ils ont donc un rôle très important dans le suivi des patients et dans la remontée d'informations auprès des autres acteurs, pour que ceux-ci interviennent éventuellement de manière corrective. C'est également le cas de l'infirmière coordinatrice de l'évaluation gériatrique. Etant en contact toute la journée avec le patient et éventuellement les membres de sa famille, elle est généralement considérée comme disposant de nombreuses informations pertinentes.

*« Il y a tout ce que peut me dire l'infirmière coordinatrice des EGA parce que, elle, elle a pris rendez-vous avec le patient, elle lui a dit : « n'oubliez pas d'amener vos lunettes » ; le matin, c'est elle qui l'accueille, qui va lui faire la prise de sang. Donc, il y a déjà un contact très important avec le patient et, parfois, avec sa famille. Et elle, ce n'est pas écrit, mais juste avant de voir le patient je passe la voir : « est-ce que tu as quelque chose à me dire sur ce monsieur ? » « Ah oui ! je viens de voir sa femme, c'est un monsieur qui lisait beaucoup et il ne lit plus du tout, il est complètement fermé sur lui-même. » Ou alors, elle va transmettre l'info que l'ergo a dit que... mais, ça, ça ne va pas être écrit sur mon bon ; je vais le savoir 10 minutes avant. » Orthophoniste*

De même, l'assistante sociale a besoin des ergothérapeutes et des diététiciens pour organiser le retour à domicile.

*« Si j'organise le retour à la maison, il faut que je sache quelles aides je dois mettre en place, il faut que l'ergo m'ait dit comment le patient se débrouille dans les gestes de la vie quotidienne. Pareil au niveau alimentation : si un patient n'est pas capable de faire son repas, on a eu parfois des ratés ou je faisais livrer des repas et je me rendais compte*



*au moment de la sortie que c'était un patient qui mangeait mixé et, ça, si la diététicienne ne me l'a pas dit, comment je peux le savoir ? Donc, c'est intéressant, on a tous besoin les uns des autres. » Assistante sociale*

### **1.3. Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer dans sa globalité**

Dès sa constitution, l'unité d'évaluation gériatrique s'est vue attribuée la mission spécifique de décliner cette approche dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer. Le cancer était identifié par les acteurs de l'unité comme un terrain d'application de l'évaluation gériatrique approfondie. Les entretiens ont montré clairement que, à travers cette mission, les objectifs poursuivis par les acteurs de l'unité d'évaluation gériatrique dépassent le simple maintien à domicile. Ils ambitionnent de prendre part à la prise en charge et à la définition des choix thérapeutiques dès le diagnostic de cancer. Cette ambition découle directement des lacunes qu'ils perçoivent dans l'organisation actuelle de cette prise en charge et dans ses caractéristiques.

D'abord, les gériatres considèrent que leurs pairs ont tendance à ne pas faire les bons choix thérapeutiques. Tandis que certains font de la surenchère thérapeutique, d'autres les sous-traitent – au sens de « traiter moins que nécessaire ». Ces derniers seraient même selon eux plus nombreux que les premiers.

*« L'âge, c'est un frein. Quoiqu'on en dise, il y a beaucoup de chirurgiens qui ne veulent pas intervenir sous prétexte de l'âge, donc, là, il faut faire cette évaluation pour voir si, effectivement, ils ont raison ou si au contraire il y a des arguments indépendants de l'âge pour tenter. Et puis, vous avez des gens convaincus de leur toute-puissance qui veulent absolument sauver tout le monde et qui veulent y aller : « on y va, on opère » et qui ne posent pas la question des dégâts collatéraux. » Gériatre*

Les gériatres regrettent en premier lieu qu'une partie des patients âgés ne bénéficient pas d'une prise en charge à visée curative par surcroît de prudence de la part des autres spécialistes. Leurs pairs, cancérologues ou spécialistes d'organe, seraient avant tout attentifs à ne pas prendre le risque d'accidents au cours du traitement.

*« Oui, ces personnes sont victimes de leur âge c'est-à-dire qu'effectivement, parce qu'ils vont arriver à un âge avancé au moment de la découverte de la maladie, on ne va peut-être pas leur faire bénéficier des soins qui pourraient être faits. (...) Ou encore, quand il peut y avoir une sanction chirurgicale, les chirurgiens et les anesthésistes surtout sont extrêmement réticents à endormir. Quelqu'un à partir de 85 ans, ça commence à les faire frémir beaucoup. » Gériatre*

*« Mais les études montrent l'inverse : c'est que les oncologues ne traitent pas les vieux, c'est que toutes les études rétrospectives qui ont été faites montrent que les oncologues sous-traitent le cancer du sujet âgé. Les cancérologues ne veulent pas traiter le cancer du*



*sujet âgé de façon quotidienne et en plus, ils ont montré en même temps que les gens âgés, quand on les traitait correctement, qu'on leur appliquait les règles de l'art, ils avaient les mêmes résultats que les adultes jeunes. » Gériatre*

*« Je dirais que, très souvent, ce serait presque l'inverse c'est-à-dire que, nous, on va leur dire : « pourquoi ce patient-là, tu ne veux pas appliquer le traitement standard ? » Parce que, souvent, naturellement, on va se dire : « oh lala ! ce patient, il a 85 ans etc. » mais ça repose sur du vague : « on ne va pas l'opérer parce qu'elle a 85 ans et puis je ne le sens pas bien ». Et, nous, c'est de poser les choses très clairement et de dire : « ok il a 85 ans, tu ne le sens pas et tu avais raison parce qu'effectivement l'état nutritionnel etc. », donc mettre un mot sur le feeling du cancérologue. Ou de temps en temps, de dire : « Mais non ! 85 ans mais il n'y a rien qui t'empêche de faire ton traitement standard. » (...) Très souvent, moi, j'ai plus dû forcer un peu la main au chirurgien, des patients qui n'auraient peut-être pas été opérés, donc forcer un peu la main : « Attends pourquoi tu ne veux pas l'opérer ? » » Gériatre*

Même quand leurs pairs décident de traiter, les gériatres estiment qu'ils négligent les risques de complications et, partant, les soins à apporter pour que les personnes âgées tolèrent les traitements appliqués.

*« Le sujet âgé qui ne fait que 24 heures de poste de réa après une grosse intervention et qu'on remet dans sa piaule, eh bien, il en est mort. Il a fait une décompensation. En théorie, à moins de 50 ans, si vous ne faites pas de décompensation des 24 premières heures, eh bien vous êtes à peu près sorti d'affaire et vous pouvez rester dans votre service classique. Si vous en avez 80, pardon ! Il faut rester trois jours en soins intensifs pour être surveillé comme le lait sur le feu pendant trois jours. Eh bien, par exemple, ça, [au centre de lutte contre le cancer], ils ont du mal à le comprendre. Alors que ceux qui font de la fracture du col toute la journée, ça, ils l'ont compris. (...) Ils savent bien que la phlébite elle peut arriver au troisième jour donc il faut la surveiller. Et que, s'ils sont là-bas, au bout du couloir, et qu'on vient les voir une fois par jour... » Gériatre*

Plus généralement, les gériatres regrettent que leurs collègues se focalisent trop sur la prise en charge du cancer – traiter ou ne pas traiter le cancer – et oublient les autres affections dont peuvent souffrir les patients à côté.

*« La philosophie générale de notre action, c'est que le cancer, qu'il nous soit adressé pour ça ou non, c'est une pathologie parmi les autres. Notre travail, c'est d'essayer de hiérarchiser les problèmes, qu'ils soient venus pour ça ou non. Le cancer, quelle place il prend dans la problématique du patient ? Ça peut être le numéro 1, mais même quand ils nous sont adressés pour ça, on s'aperçoit que ce n'est pas la problématique numéro 1. Par exemple, le maintien à domicile n'est pas du tout conditionné par le problème du cancer, mais par des troubles cognitifs ou rhumatologiques donc notre travail, c'est de hiérarchiser. » Gériatre*

*« Parce qu'il y a quand même un domaine où effectivement nos confrères ne sont pas bons pour ce qui est de la prise en charge globale donc ils vont peut-être faire des erreurs stratégiques. Il y a peut-être besoin des fois de prendre un peu plus de recul sur le dossier pour décider d'une bonne stratégie thérapeutique donc ça c'est sûr on gagne réellement à se concerter dans le bon sens du terme. » Gériatre*

Dans ce contexte, les objectifs des gériatres de l'hôpital sont de remédier à l'ensemble de ces problèmes et d'être impliqués en amont de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer de manière à l'améliorer sur l'ensemble de ces plans. L'évaluation gériatrique approfondie est considérée comme une ressource pour y parvenir.

## **2. Une collaboration difficile entre cancérologues et gériatres**

### **2.1. Zones de conflit**

La plupart des spécialistes d'organe ou cancérologues ne semblent pas considérer les gériatres comme des « égaux » susceptibles de prendre part à la décision thérapeutique et, plus largement, à la définition de la prise en charge. Au contraire, même si c'est implicite, certains semblent craindre que les gériatres prennent une place trop importante à l'avenir dans l'organisation de la prise en charge.

*« Voilà ce que je voulais vous dire car je suis un peu vieux maintenant et je veux bien me remettre en question mais c'est vrai que j'accepte mal l'évaluation des autres spécialistes. Il ne faut pas que l'évaluation gériatrique prenne le pas sur la maladie à soigner, mais c'est un problème. » Chirurgien*

*« Nous, on gère le post-opératoire immédiat, environ 3 semaines, mais c'est [l'oncologue médical, responsable du programme d'oncologie gériatrique] qui prend en charge le reste avec le médecin traitant etc. Nous, on ne fait qu'anticiper les choses pour ne pas bloquer un lit pendant un mois et pour anticiper un peu la structure après. On fait juste attention qu'on ne soit pas embêté après par des problèmes pratiques mais cela ne détermine pas la pratique opératoire. Si le patient veut bien être opéré et qu'il n'y a pas d'obstacles médicaux, on opère. La prise en charge post-opératoire ne rentre pas dans le choix d'opérer ou non, sauf si on pronostique que le patient va mourir de quelque chose d'autre que le cancer avant, auquel cas on n'opère pas. » Chirurgien*

*« Si j'envoie le patient d'un spécialiste vers un cardiologue, ça ne dérange pas, mais si c'est vers l'examen gériatrique, ça dérange. Si c'est moi qui fais l'examen gériatrique, ça ne dérange pas. Quand je constate qu'un de mes patients est dans un mauvais état général et que je décide de ne pas le traiter et de l'envoyer à la gériatrie cela ne dérange personne, mais si c'est le patient d'un autre spécialiste alors... (...) Pour un spécialiste cancérologue, envoyer quelqu'un vers le cardiologue ne gêne personne et en fonction de son avis on dit « chimio » ou « pas de chimio ». Le cardiologue ne fait pas d'ombre alors que le cancéro-géiatre est plus spécialisé et donc on a peut-être peur de ne plus voir de personnes âgées par la suite, et donc il y a un blocage. On n'a pas ces problèmes pour les patients atteints de troubles du comportement par exemple, on les envoie à l'équipe psychiatrique sans hésiter. C'est parce qu'ils ne font que de la psychiatrie et pas de cancérologie. » Médecine généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

Ces réticences peuvent s'expliquer par le contraste entre d'une part le cancer, perçu comme une pathologie nécessitant une prise en charge lourde et très technique, et d'autre part la gériatrie vue encore majoritairement comme une spécialité médicale avant tout destinée à assumer les soins en fin de vie.

*« C'est nos médecins qui ont posé le diagnostic de cancer au vu de tout le bilan étiologique que l'on a fait et ils disent : « voilà le patient a une métastase osseuse, on va demander l'avis au cancérologue pour la prise en charge thérapeutique ». Donc le cancérologue vient et dit : « voilà, compte tenu du contexte, on ne va pas faire une chimio, on peut la « radiothérapier » pour être symptomatique ». Il nous propose une radiothérapie sur les lésions cancéreuses osseuses demain. Donc, après, le médecin, selon l'avis du cancérologue, dit : « il faut prendre un rendez-vous avec les radiothérapeutes de tel centre pour prendre rendez-vous pour tel patient. Donc, moi, j'appelle et on me demande : « qui a posé le diagnostic » ; moi, je dis : « nos médecins, le docteur X et le docteur Y » ; on me dit : « non, qui a posé le diagnostic de cancer ? » ; je dis « nos médecins ». Etc. etc. On n'est pas crédibles. Ils partent du principe que ça ne peut être qu'un cancérologue qui pose un diagnostic de cancer. » Cadre infirmier dans l'hôpital gériatrique*

Les médecins qui font régulièrement appel à l'évaluation gériatrique sont minoritaires. La confiance qu'ils ont dans son utilité paraît encore limitée.

*« On fait plusieurs évaluations. Si le malade est diabétique ou s'il a de l'arthrose en plus du cancer et qu'il mange mal... dans ce cas, on peut faire une évaluation à [l'hôpital gériatrique] (Ils la font bien). Cela ne modifie pas la méthode thérapeutique. Cependant on fait ça tout seul le plus souvent, à l'instinct. On l'envoie si on veut passer une couche de peinture en plus. » Chirurgien*

*« La plupart des médecins ici ont une grande réticence à confier des patients à l'évaluation gériatrique, probablement parce qu'ils sont très critiques par rapport aux traitements préconisés. Généralement on leur confie les malades les plus fragiles. Ce sont des malades très fragiles même, et ces patients décèdent, et donc la tendance c'est de se dire que ça ne marche pas mieux. Le seul truc c'est que l'évaluation gériatrique ne permet pas de faire de miracles. On demande des avis sur des gens très fragiles et pour lesquels il n'y a pas d'amélioration avec les traitements en cours et, quand ça se passe mal, cela n'incite pas à recommencer. » Anesthésiste du centre de lutte contre le cancer*

*« Certains médecins pensent que l'EG n'apporte aucun bénéfice au malade. Ils pensent souvent qu'ils seraient à même de le faire aussi par eux-mêmes mais ils ne le font pas pour autant. Ils considèrent l'évaluation pas utile mais aussi on aime plus ou moins recevoir des conseils des autres médecins. Certains disent « elle ne sait faire que ça » ou encore « elle a du temps à perdre ». Moi, je trouve ça méchant et déplacé. Dès qu'il y a un nouveau projet de toute façon on se heurte à une barrière. Dès que ça change les habitudes il faut vraiment persévérer longtemps pour que ça marche. » Infirmier du centre de lutte contre le cancer*

La majorité des décisions de prise en charge restent individuelles et empiriques, fondées sur le sens clinique ou l'expérience du praticien plutôt que sur l'évaluation gériatrique.

*« Mais on fait aussi un diagnostic d'un coup d'œil sur le malade. A la fin de la consultation, on a parlé avec lui et c'est pifométrique. Parfois je me suis planté c'est vrai, et parfois je demande une consultation oncogériatrique... » Chirurgien du centre de lutte contre le cancer*

*« On peut diviser les cas en deux, un peu comme ce que fait [tel professeur d'oncologie médicale] dans ses évaluations, mais moi, j'applique ce principe de façon spontanée en deux minutes comme on le faisait un peu autrefois. » Chirurgien libéral*

Certains acteurs du centre de lutte contre le cancer – en particulier les acteurs du programme d'oncologie gériatrique et les assistants de médecine générale - regrettent ce manque de recours aux dispositifs gériatriques qui peut entraîner selon eux de mauvaises décisions.

*« J'ai un autre exemple de dame que je n'aurais jamais traitée. Elle a un cancer du sein avec des lésions au foie. Elle est passée aux urgences un jour et sans qu'elle ait de consultation gériatrique elle tombe dans les toilettes avec un cœur qui bat à 37 coups minute. Il a fallu la ranimer... on a failli la perdre ! Elle avait une pile cardiaque ! Et bien que le cancérologue, dont je tairais le nom, avait bien signalé un mauvais état général, personne n'avait ausculté cette dame ! En plus, on découvre qu'elle a une forme de leucémie légère. Pourtant, le cancérologue dit de faire le traitement complet et fixe un nouveau rendez-vous, elle avait pourtant la diarrhée et tout ça. C'est quelque chose de très grave, il a quand même fallu appeler le SAMU pour la réanimer... Elle revient et elle a une anémie trop forte pour faire de la chimio et donc le cancérologue repousse le traitement au mois suivant... Elle est née en 32 cette dame, elle avait 6 grammes d'hémoglobine, c'est très bas ! On peut mourir avec 6 grammes. Elle avait 72 ans avec une pile cardiaque et on lui fait une transfusion. La troisième fois, elle vient avec sa fille et elle se plaint car elle avait tout prévu pour une semaine de vacances et elle doit faire sa chimio. Je lui ai donné ses 8 jours de congés, j'ai dit "je refuse de traiter" et j'en ai parlé à l'assistante du cancérologue qui m'a dit que j'avais bien fait. Après, elle a été traitée à pleine dose comme si elle n'avait pas 72 ans. Pour moi, c'est une nouvelle faute. On fait en parallèle des transfusions et de la chimio très forte. C'est vraiment une erreur. La première fois on l'a sauvée aux urgences, elle pesait 30 kg et après on fait une chimio si lourde qu'on en plie des patients avec des doses pareilles... » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

Même parmi les médecins qui voudraient avoir régulièrement recours à l'évaluation, le choix des patients adressés à l'évaluation gériatrique ne correspond pas toujours à celui attendu par les gériatres et l'oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique dans le CLCC. Certes, les médecins sont la plupart du temps d'accord pour distinguer trois catégories de patients âgés atteints de cancer en fonction de leur « état général ». Une première catégorie est considérée comme en bon état général et peut être considérée comme des adultes « normaux ». Une autre catégorie est celle des patients perçus comme fragiles et devant faire l'objet de plus amples investigations. La dernière catégorie correspond aux patients qui sont considérés comme particulièrement fragiles ou dont le cancer est très avancé. Cependant, malgré ces convergences, il n'y a pas de consensus médical ni d'indicateurs fixes pour classer le patient dans l'une ou l'autre catégorie. Il s'agit davantage d'un continuum pour illustrer leur raisonnement, les frontières entre chaque catégorie apparaissant poreuses et susceptibles de varier selon chaque médecin.

*« Le screening, en gros, vous avez trois catégories de personnes âgées. On ne se base pas sur l'âge et l'espérance de vie avec la définition de l'épidémiologie. Ce n'est pas ça. C'est-à-dire que chaque personne a des risques de mortalité, donc inversement une espérance de vie. Mais elle est individuelle. Elle est liée à son état de santé. Et l'état de*

*santé, c'est quelque chose de global. Alors, quand il y a un cancer, c'est sûr qu'il y a un cancer, donc, qu'il soit jeune ou vieux, le problème va être le même. Son état de santé, ça va être aussi son état nutritionnel, sa dépendance, son autonomie... Vous les catégorisez en trois catégories : la première, les sujets âgés à vieillissement réussi, en gros qui n'ont pas de retentissement évident ; la deuxième, les sujets âgés fragiles ; la troisième, c'est ceux qui sont dits trop malades. » Oncologue médical*

*« Il y a le malade de 70 ans qui est tonique, marié, dans un couple qui s'entend bien. Dans ce cas, le cancer est un épiphénomène. S'il y a une bonne réponse thérapeutique, on fait ce qu'il faut et ça passe. Il y a d'un autre côté les souffreteux, qui ont des tares connexes et dont la femme est invalide. Lui ne peut se suffire à lui-même. Dans ce cas, on fait une thérapeutique moins agressive, qui est généralement bien tolérée, mais pose un problème dans la vie de couple. Là, souvent, la fille cadette est sacrifiée pour prendre en charge ses parents. Il y a une troisième catégorie, c'est le type qui est en institution, veuf, presque dépendant, dans ce cas là le cancer passe au deuxième plan. » Chirurgien*

Quand les malades sont très faibles, à un stade trop avancé de la maladie, ou atteints de plusieurs pathologies graves, les médecins disent avoir moins de difficultés à prendre une décision. Ils privilégient alors généralement l'accompagnement vers la fin de vie. La situation est similaire pour les personnes âgées qui leur paraissent en bonne santé et présentant peu d'affections. Dans ces cas-là, les médecins affirment les traiter comme d'autres adultes. Ils réservent la consultation des gériatres, voire l'évaluation gériatrique, aux patients qui se situent dans la zone grise entre ces deux états.

*« Autant le « trop malade » est assez clair et on s'oriente vers du palliatif, autant le vieillissement réussi, hormis un certain nombre de situations, il va plutôt être traité, envisagé comme quelqu'un qui aurait... enfin bon le problème ne se pose pas ! Mais c'est le sujet fragile [qui pose problème]. » Oncologue médical*

*« Tout ceci n'est que pour dire que nous avons des problèmes dès lors que les patients ne sont pas autonomes. Une personne âgée de 90 ans qui vient sur ses pieds, il n'y a pas de différence, c'est un patient comme un autre. » Radiologue*

*« Donc cette technique-là [l'évaluation gériatrique], on l'applique à toutes nos situations, que le patient ait un cancer ou une démence. Bon, il y a quelques patients... parce qu'ils ont un problème vraiment unique qui ne relève pas forcément... parce que l'évaluation gériatrique a perdu de son intérêt parce que le patient est trop atteint, parce que visiblement le maintien à domicile n'est plus un problème à ce moment-là... On fait un compte-rendu de séjour. » Gériatre*

S'ils considèrent, comme les autres spécialistes, que seule une partie des patients âgés nécessite d'avoir recours à leurs compétences, à savoir la catégorie de patients fragiles mais encore « soignable », les gériatres considèrent que leurs pairs ne classifient pas toujours à bon escient les patients dans l'une ou l'autre catégorie. En conséquence, ils souhaiteraient être plus systématiquement consultés, afin que ce soit eux qui effectuent ce classement. Mais tel n'est pas le cas.



*« C'est le problème de l'anesthésiste en fait parce que le chirurgien, en général, il est bien d'accord pour y aller. C'est plus l'anesthésiste qui freine. Donc, souvent, là où il y a des discussions, on a besoin, nous, d'explications, de dire « pourquoi tu... » En plus, souvent, en cancéro ou en anesthésie, ils ont souvent des échelles d'évaluation très globales donc il y a beaucoup de feeling. Donc ils ont des critères un peu pifométriques et, ça, il a été montré en cancérologie gériatrique que ça ne fonctionnait pas. Surtout, ça a été montré que, s'ils ne les classent pas bien, ils ont raison, mais quand ils les classaient bien, à l'intérieur, il y a des patients qui ne sont pas si bien que cela donc il est nécessaire que, nous, on puisse le dire très précisément : « ton patient effectivement il est bien tu peux y aller », ou « il est bien mais en fait il est fragile sur tel ou tel point donc adapte un peu ton traitement ». » Gériatre*

*« On est de plus en plus en train de dire dans le cancer : « à part ceux qui sont vraiment dans des situations où vous n'avez pas envie de faire un traitement curatif, là on peut prendre des décisions relativement bien, le médecin généraliste, le gériatre peut gérer la situation, tous les autres peuvent relever de l'évaluation gériatrique ». Mais il n'y a pas beaucoup de grosses équipes gériatriques capables de descendre finement et puis de savoir si c'est pertinent en matière de prévention. » Gériatre*

*« L'idéal, c'est ce qui est un petit peu recommandé mais c'est pratiquement infaisable, c'est que toute personne – en ayant une barre complètement abstraite de 70 ans... (...) Et c'est vrai que l'idée qu'on pourrait avoir, c'est effectivement de les prendre à l'entrée, quoi ! Mais c'est quasiment infaisable. C'est infaisable parce que, d'une part, on ne sait pas l'âge des gens sur les dossiers quand ils arrivent en tant que nouveaux patients et puis, il n'y a pas d'éducation de nos confrères pour dire : « Eh bien, là, je vous confie celui-là, il a plus de 70 ans. » Systématiquement, il faudrait qu'ils passent par le filtre. Mais, ça, c'est un travail qu'il faudra qu'on fasse. C'est un gros travail d'information. » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique du CLCC*

Les raisons du recours à l'Evaluation Gériatrique par les autres médecins ne sont pas explicites et semblent elles-mêmes varier en fonction des médecins et même au cours du temps pour un même médecin. L'âge peut être un critère de recours à cette évaluation pour certains médecins.

*« Je décide d'envoyer ou pas un patient [à l'évaluation gériatrique] essentiellement en fonction de l'âge et de l'état général du patient. Quand j'ai un patient avec aucun antécédent et que je sais qu'il faut l'opérer, je le fais directement, mais s'il a 80 ans, Alzheimer, qu'il est obligé de venir avec sa famille parce qu'il n'est pas autonome, je me demande s'il y a vraiment un intérêt à pratiquer une chirurgie ? On commence alors à regarder s'il y a d'autres moyens de traiter ou bien seulement la chirurgie. L'âge compte beaucoup, car si j'ai quelqu'un de 90 ans, je l'envoie d'emblée et, ensuite, c'est l'état général qui rentre en ligne de compte (diabète, problèmes de respiration, problèmes psychiatriques etc.). Si on anticipe des problèmes d'anesthésie ou post-opératoires, on demande l'avis de la consultation gériatrique. » Chirurgien*

Un autre motif de recours est de déceler chez un patient un grand nombre de troubles ou de pathologies chez un patient. Les médecins parlent alors de « co-morbidité ». Ils attendent que l'évaluation gériatrique les aide à prioriser les actions thérapeutiques à mener et/ou à évaluer la possibilité de mener certains traitements malgré les fragilités décelées ailleurs.

*« Souvent on montre les personnes qui ont des poly-pathologies, car s'il n'y a que des troubles cardiaques, on voit avec le cardiologue. Et l'évaluation gériatrique n'est vraiment utile que s'il y a une multitude de problèmes liés les uns aux autres. » Oncologue médical*

*« Je décide d'envoyer ou pas un patient [à l'oncologue gériatre] essentiellement en fonction de l'âge et de son état général. Quand j'ai un patient avec aucun antécédent et que je sais qu'il faut l'opérer je le fais directement, mais s'il a 80 ans, Alzheimer, qu'il est obligé de venir avec sa famille parce qu'il n'est pas autonome, je me demande s'il y a vraiment un intérêt à pratiquer une chirurgie. On commence alors à regarder s'il y a d'autres moyens de traiter ou bien seulement la chirurgie. (...) Si on anticipe des problèmes d'anesthésie ou post-opératoires, on demande l'avis de la consultation gériatrique. » Chirurgien*

De façon semble-t-il plus annexe, le recours à l'évaluation gériatrique peut être aussi un moyen de convaincre le patient ou sa famille du bien-fondé de la solution préconisée initialement par le médecin référent.

*« Pour moi l'évaluation gériatrique c'est un pré test. Comme ça les familles savent que c'est un vieillard car il a vu un gériatre. On commence à orienter pour le placement futur et cela permet aux familles de mettre un pied dedans. (...) L'évaluation gériatrique a un avantage car elle institutionnalise le triptyque entre le médecin, la famille et le patient. Maintenant le médecin propose et n'impose plus ses décisions et le malade accepte ou pas. » Chirurgien*

Il est donc impossible de synthétiser les motifs qui peuvent amener les médecins à avoir recours à l'évaluation gériatrique. Cette décision n'est pas le fruit d'un raisonnement purement rationnel, mais est susceptible de varier notamment en fonction du comportement du patient ou de sa famille, des ressources locales (médicales et paramédicales), de son expérience. Elle intervient dès que le médecin ou l'équipe médicale perçoivent des risques trop importants. Nous pouvons faire l'analogie avec la théorie de la rationalité limitée de Simon et March (1958), selon laquelle l'acteur ne maximise pas ses préférences mais choisit la première solution qui lui paraît satisfaisante. Ici, les médecins font appel à l'évaluation gériatrique au premier problème qu'ils ne savent pas résoudre et qui leur paraît trop important.

Les risques les plus prégnants sont en l'occurrence :

- des complications importantes, voire létales, suite aux traitements prévus ;
- l'immobilisation d'un lit pendant une durée trop longue en raison d'une mauvaise tolérance des traitements par le patient.



La principale difficulté des gériatres tient à leur positionnement dans la chaîne de soins. Le plus souvent, le cancer est diagnostiqué dans un autre hôpital que le leur et les autres médecins sont libres de faire ou non appel à leurs compétences. En conséquence, ils sont dépendants des décisions antérieures du médecin référent qui fera appel à eux (ou non). Or, jusqu'à présent, les gériatres peinent à trouver la place qu'ils attendent dans la prise en charge des patients âgés atteints de cancer. Les autres médecins les intègrent peu au processus décisionnel concernant des patients qui sont en état d'être guéris ou pouvant encore bénéficier de soins. On comprend dès lors l'intérêt exprimé par les gériatres pour des cas où ils décèlent un cancer de manière fortuite au cours d'une autre prise en charge. En effet, dans ce cas, ils auront la possibilité de davantage maîtriser la trajectoire du patient ; étant médecins référents, ils seront davantage en mesure de réaliser une évaluation gériatrique et une prise en charge comme ils l'entendent. Il semble qu'il peut alors exister une inversion des rôles : le cancérologue devient prestataire du gériatre qui décide de l'organisation de la prise en charge, le cancérologue pouvant se contenter de l'administration du traitement ou de la réalisation de l'intervention chirurgicale.

*« C'est vrai que l'on est plus à l'aise quand on est à l'origine de la découverte, parce que c'est nous qui allons pouvoir assurer le suivi et la prise en charge un peu à notre façon avec cette vision globale d'entrée qui va nous permettre peut-être d'aller un peu plus vite dans la prise en charge décisionnelle, que ce soit dans le sens de l'abstention ou du traitement. Et puis parce qu'on va pouvoir cadrer. C'est vrai que quand on a des gens qui arrivent avec un diagnostic établi... quand c'est avec le [centre de lutte contre le cancer], ça va parce qu'on a des interlocuteurs privilégiés et que l'on sait travailler ensemble maintenant... quand c'est des gens qui ont été suivis ailleurs c'est beaucoup plus difficile, parce qu'il faut déjà arriver à recueillir l'info. Et tous ces patients qui sont suivis en clinique, malheureusement, il faut bien dire, il y a souvent un éparpillement de l'information : le médecin généraliste n'est pas forcément bien au courant de ce qui a été fait donc il faut déjà retrouver où ils ont été pris en charge, qui les suit pour leur cancer... Il n'est pas rare que l'on s'aperçoive qu'il n'y a pas tellement de suivi. Des fois, on a des gens, on apprend qu'ils ont été opérés « tiens ! » d'un cancer du sein il y a quelques mois et puis, bizarrement, il n'y a pas eu de suivi après ou il n'y a pas eu de choses qui ont été mis en place. » Gériatre*

*« Eh bien oui ! ça, c'est la puissance de l'évaluation, ça trouve du cancer. Ça veut dire que si on va à fond, des gens, on peut leur trouver du cancer et donc l'intégrer dans leur prise en charge globale, vérifier la hiérarchie et mettre en place des process. C'est sûr que pour moi c'est gratifiant parce que c'est la puissance de mon outil. » Gériatre*

*« En général, il ne nous est pas adressé à ce moment-là pour faire l'évaluation mais pour le problème orthopédique ou infectieux, peu importe, et, nous, on profite de cette demande d'hospitalisation qui nous a été faite pour dire : « Voilà, ce patient, il est âgé, il est poly-pathologique ; il relève de l'évaluation gériatrique. » » Gériatre*

L'autre source de conflit concerne la zone d'incertitude sur l'occupation des lits par les personnes âgées (cf. première partie). Non seulement, les gériatres se voient peu intégrés à la

prise en charge, mais de surcroît, ils sont consultés pour des cas considérés comme désespérés, ce qui, de leur point de vue, ne relève pas ou pas uniquement de leur spécialité.

Vrancken indique que, « en gériatrie, on est identifié ou on s'identifie soi-même comme un dépotoir où sont placés tous les patients que ne veulent plus traiter les autres services » (1995, p.36-37). De fait, les gériatres critiquent fortement la tendance de leurs collègues à faire appel à eux trop tard, quand ils n'ont plus d'options à proposer aux patients. Plus ou moins explicitement, ils estiment qu'une partie de leurs pairs cherchent à « se décharger » vers eux de patients qui vont occuper des lits pendant un long moment et/ou pour lesquels il n'y a plus de solution thérapeutique, hormis l'accompagnement vers la fin de vie. Les gériatres refusent vigoureusement d'être instrumentalisés par les autres médecins pour que ces derniers diminuent la durée de séjour de certains patients.

*« Nous, ce qu'on veut bannir, c'est le « Je ne peux plus rien faire, il est pour toi ». Non, la gériatrie ce n'est pas ça ! Je n'ai pas la prétention d'être Héraclès et de nettoyer les Ecuries d'Augias ! (...) en gros, la vision de certains spécialistes, c'est que la gériatrie, on nous balance tous les malades que l'on ne veut pas avoir, donc, c'est le rejet. Donc, ça existe toujours et, pour nous, c'est un combat permanent. Et ça existe encore, puisque la dernière fois, on fait une grande réunion sur l'oncogériatrie, il y a des hématologues qui disaient : « ouais, c'est super votre truc. » Et puis, à la fin : « tiens, j'en ai 5 à qui on a fait toute leur chimio et qui sont en fin de vie qui ne peuvent plus bouger, il faut les prendre ». « Non ! tu as décidé de faire une chimio chez ce mec-là, tu te démerdes. » Il y en a encore dans l'oncologie médicale, alors que c'est en train de se développer, et qui pensent qu'on est là juste pour débarrasser leur lit, pour faire de l'activité, alors qu'ils auraient pu prendre la peine de nous demander notre avis avant. » Gériatre*

*« Oui, selon le stade effectivement, il y a des situations où, à l'évidence, le malade n'intéresse plus les spécialistes qui l'ont pris en charge à un moment donné où ça valait le coup. Et puis finalement, maintenant que la situation est désespérée ou que l'on n'a plus rien à proposer, on ne s'en occupe plus. Ça, on voit régulièrement aussi. Et ces gens aboutissent en gériatrie parce qu'ils ont l'âge... pas forcément d'ailleurs pour ça... par une autre voie détournée : ça peut être un problème intercurrent qui fait qu'ils se retrouvent à l'hôpital et puis ils se retrouvent en gériatrie, et puis on va les accompagner jusqu'au bout parce que, malheureusement, c'est le côté pénible de la prise en charge des gens atteints de cancer ; c'est quand on n'a plus de solution pour eux... Et, ça, on ne peut pas dire que les spécialistes brillent par cette prise en charge. » Gériatre*

*« Exactement, on ouvre dans le sens effectivement d'une réelle collaboration, c'est vrai que tous les confrères n'en sont pas encore là et qu'effectivement il y a encore une vision de la gériatrie où c'est le service de dégagement. Le cancérologue, il traite, et puis hop ! il passe en gériatrie, et puis, comme vous dites, nous, on gère les complications. Ça arrive encore et, ça, c'est vrai que l'on n'aime pas. » Gériatre*

## 2.2. Conditions de collaboration

Cependant, dans un certain nombre de cas, il existe une coopération naissante entre les gériatres et les autres spécialistes du traitement. Une condition première est que chaque partie ait confiance dans le fait que l'autre partie ne fait pas appel à elle uniquement pour lui laisser le patient à charge après son intervention. Les parties doivent rassurer l'autre sur leurs intentions de reprendre le patient une fois l'intervention réalisée. On peut constater là un profond contraste avec les relations entre médecins au cours de la prise en charge des autres adultes. En effet, lorsque les patients ne sont pas considérés comme âgés, si les médecins hésitent à confier leurs patients à d'autres médecins, c'est de peur qu'ils les captent. Ici, les correspondants hésitent à accepter de participer à la prise en charge de peur que le malade leur reste sur les bras !

*« « Voilà j'aimerais vous confier tel patient. » On présente le dossier : « Voilà, il y a ça, ça, et ça ; est-ce que vous êtes d'accord pour le voir, le prendre en charge ? On le reprendra derrière pour assurer les suites » et, ça, ils sont aussi très contents de ça, c'est un argument extrêmement fort quand vous dites au chirurgien : « Je vous confie le patient, soyez assuré qu'on reprendra les suites », donc il sait qu'il n'a pas de souci à se faire sur « Ou est-ce qu'il va mettre son malade après l'intervention ». Surtout les gens âgés, c'est un éternel problème, donc ça, c'est un argument très fort. » Gériatre*

De mauvaises expériences avec certains médecins dans ce domaine – c'est-à-dire que le gériatre s'est senti trompé par son correspondant, se retrouvant à devoir assumer une prise en charge dans la durée, alors qu'il n'avait pas été prévenu par celui-ci – peuvent amener un médecin à refuser des collaborations futures avec ceux-là.

*« Médecin : En gériatrie on est dans un système où notre offre est très inférieure à la demande, on a un nombre de prises en charge possible très inférieur par rapport à ce que l'on nous propose, donc on est constamment amenés à refuser des prises en charge parce que l'on ne peut pas, donc quand on est dans cette situation-là, forcément, dans les critères il y a : « lui, je ne vais pas lui prendre son patient à chaque fois : ça ne va pas, ça ne répond pas et, quand j'ai un souci, il ne vient pas m'aider ». Donc, oui, je ne vais pas prendre un patient de lui parce qu'effectivement je vais me faire avoir... On sait qu'il y a un certain nombre de services, on sait que, systématiquement, on est trompés sur la marchandise. C'est vrai qu'on a ces relations-là, souvent.*

*Chercheur : Ça veut dire quoi être trompé sur la marchandise pour un gériatre ?*

*Médecin : Ça va être : on nous fait telle demande pour telle problématique et, nous, on a l'impression que l'on va être compétent pour répondre à la problématique et, en fait, la problématique du patient n'est pas du tout celle-là. Alors, soit parce qu'elle n'a pas été identifiée en tant que telle auparavant, soit parce qu'elle a été volontairement masquée dans la demande qui nous a été faite et, finalement, on se retrouve dans une problématique dans laquelle on ne va pas pouvoir répondre ou on va pouvoir répondre mais difficilement et que cette prise en charge va se faire au détriment d'autres patients. Parce que, quand on est dans une difficulté, pour répondre à un problème en général, ça*

*prend plus de temps et, ce patient, il va peut-être occuper un lit un mois, deux mois, donc... alors que, pendant ce temps-là, on aurait pu en traiter 3 ou 4 autres. » Gériatre*

De bonnes relations se nouent quand les gériatres ont l'impression d'une vraie collaboration, c'est-à-dire que, non seulement ils ont l'impression que les cancérologues ou spécialistes d'organe ne cherchent pas à leur « refiler » à tout prix des patients compliqués, dont ils ne veulent pas assurer la prise en charge, mais que, de surcroît, les cancérologues les impliquent dans le processus décisionnel. Les gériatres ne souhaitent pas être cantonnés dans un rôle de prestataire qui, en outre, ne choisirait même pas la nature de la prestation à réaliser.

*« A force, effectivement, on repère les collaborateurs comme vous dites jusqu'au-boutistes et puis ceux avec qui on peut travailler. Donc on va essayer de travailler ces relations-là. Donc on essaie, oui, de créer des réseaux de prise en charge. On sait qu'avec tel chirurgien, ça se passe bien, parce que l'on peut discuter. Il est prêt à entendre ce qu'on va lui dire, il apporte sa compétence, on sait que, s'il y a des complications, il reverra le malade, donc, petit à petit, quand on se retrouve confronté au problème, on envoie au chirurgien avec qui on apprécie de travailler. » Gériatre*

Comme nous l'avons vu dans une autre recherche (Castel, 2005), le patient est un moyen d'échange pour enclencher ou entretenir de bonnes relations entre médecins. Dans le cas de la cancérologie gériatrique, il s'agit d'accepter, à la marge, de prendre en charge l'hospitalisation de certains patients, afin de « dépanner » le correspondant. En effet, dans le cas d'une relation jugée satisfaisante par les gériatres, il peut même arriver qu'ils acceptent exceptionnellement de prendre en charge les patients au sein de leur service ou, du moins, de trouver une solution d'hébergement.

*« Qu'ils nous fassent confiance et, là, en prendra en charge leurs patients il n'y a pas de problème dans la mesure où il y a une décision qui est concertée. » Gériatre*

*« Donc, le médecin traitant qui dit « Ah ! je pense qu'il a un cancer », ok, on peut faire le diagnostic, « Ok, tu viens dans cette unité ». Mais on ne va pas laisser la porte ouverte à tous les autres qui voudront envoyer, ceux qui ont décidé tout seul dans leur coin en disant : « Maintenant, je ne peux plus rien faire ». » Gériatre*

Accepter un patient dans son service est aussi une façon de faire montre de bonne volonté afin d'entamer une relation de collaboration.

*« Pour l'instant c'est informel et, oui, je prends les patients du service d'urgence du CHU de chirurgie régulièrement parce qu'en plus c'est l'hôpital du coin, donc forcément c'est des patients du coin donc le jour où j'ai une urgence chirurgicale, j'appelle, je dis : « Voilà, on se connaît », il va me résoudre mon problème rapidement si possible et, en 10 minutes, le problème, il est réglé. Il y avait un stagiaire qui venait d'un établissement extérieur elle était sciée. » Gériatre*

*« Des fois, il y a un nouveau médecin qui a envie d'être notre correspondant. On ne peut pas le retoquer sur sa première demande. » Gériatre*

#### **Encadré 4 :** **Les réseaux de soins**

Les conflits entre spécialités médicales ne s'arrêtent pas aux portes de l'hôpital. La prise en charge à l'extérieur, que ce soit sur le plan médical ou social, fait apparaître les mêmes divergences quand aux conceptions de la prise en charge.

Face à des problèmes complexes et des prises en charge multiples, le réseau de soins apparaît souvent comme la réponse à mettre en perspective de l'organisation de la prise en charge. Cette question est encore plus présente dans le cas de la personne âgée, potentiellement polypathologique et socialement isolée. Les entretiens ont fait clairement apparaître la nécessité de mobiliser des compétences médicales, soignantes, psychologiques et sociales agissant de façon coordonnée. L'importance de la notion de réseau pour la prise en charge de la personne âgée a été soulevée fréquemment dans les entretiens.

Mais si le réseau permet d'envisager d'associer des compétences qui ne sont pas forcément présentes dans une seule institution ou dans un seul corps de métier, il va également mettre en évidence assez rapidement les mêmes cloisonnements des disciplines, conflits de territoire, et problèmes organisationnels complexes, notamment ceux de la coopération des acteurs et de l'allocation des ressources.

On peut, en l'état actuel du développement des réseaux, identifier trois configurations qui vont légitimement intervenir, dont les objectifs et les modalités d'intervention peuvent se révéler autant complémentaires que concurrentiels.

Les premiers sont pensés autour de la **maladie cancéreuse**, il s'agit des réseaux territoriaux de cancérologie. Un cahier des charges a fixé les premières bases de ce que les acteurs entendaient mettre en place en Rhône Alpes.<sup>24</sup> Le réseau territorial est organisé en fédérant les acteurs autour de plateaux techniques hospitaliers compétents en cancérologie. Les priorités de ces réseaux sont aujourd'hui axées sur la prise en charge initiale de la maladie cancéreuse pour tous les malades. Ils doivent notamment garantir l'accès à la RCP, la réunion de concertation pluridisciplinaire. Plus de 50% des cancers étant diagnostiqués au delà de 65 ans, la gériatrie devrait trouver une place dans ce dispositif.

Les seconds sont organisés autour de la spécialité gériatrique, il s'agit des réseaux de **gérontologie**. Ils sont orientés sur la prise en charge des spécificités de la personne âgée, quelle que soit sa pathologie. Bien que plusieurs configurations puissent être observées<sup>25</sup>, leurs objectifs communs est de répondre à une demande de maintien à domicile, d'adaptation des conditions de prise en charge à l'état de santé et au degré de dépendance, et des recours à l'hospitalisation..

Les troisièmes ont émergé autour du thème de la fin de vie, il s'agit des **réseaux de soins palliatifs**. Ils sont organisés autour de la prise en charge de la douleur, l'accompagnement de la fin de vie tant du point du patient que de celui de son entourage. Il n'y a pas a priori de

<sup>24</sup> Cf document élaboré en Rhône Alpes sous l'égide de l'assurance maladie, l'URCAM, La ligue contre le cancer, la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, l'ARH et L'Union Régionale des Médecins Libéraux, décembre 2005

<sup>25</sup> Cf « Contrôle du FAQS et de la DDR », rapport IGAS, février 2006

spécialisation dans une pathologie, la maladie cancéreuse représente l'immense majorité des patients. En 2005, ils représentaient 92% des patients pris en charge par le réseau Palliavie, qui intervient sur une partie du département de l'Isère, et 80% des patients du réseau Oïka, qui intervient sur la région de Saint-Etienne dans la Loire. Quand à l'âge des patients, il se situe dans les deux réseaux en moyenne autour de 70 ans. Rappelons que le cancer est la première cause de mortalité entre 65 et 70 ans, et la seconde derrière les maladies cardiovasculaires au-delà de 70 ans. L'objectif clairement affiché est d'éviter les structures hospitalières. Le premier réseau de soins palliatif financé sur le Rhône par l'enveloppe réseau, Résonance, a vu le jour en mai 2006. Il intervient dans un contexte où l'hospitalisation à domicile et la cellule de coordination des soins à domicile du Centre Régional de Lutte contre le cancer assurent déjà de nombreuses prises en charge à domicile pour les patients atteints de cancer.

Si l'organisation en réseau peut permettre de faire progresser la coopération entre spécialités, elle peut tout autant révéler et amplifier les conflits. Si à ce jour, ces derniers portent plus sur le conflit de spécialités oncologie-gériatrie, les deux spécialités tendant à s'effacer dès lors que la situation médicale du patient ne relève plus que de l'accompagnement de la fin de vie. Une question demeure cependant dans ce cas, celle de la définition de ce que constitue l'entrée dans la phase de fin de vie. Les soins palliatifs pouvant être dispensés pendant une phase très longue, la fin de vie peut au sens strict se prolonger sur plusieurs années.

L'encadrement des réseaux et la définition des règles d'éligibilité des patients sera donc une condition de leur bon fonctionnement.

### **3. Le lent développement de liens privilégiés à travers le programme d'oncologie gériatrique du centre de lutte contre le cancer**

Le programme d'oncologie gériatrique, développé par certains oncologues médicaux du centre de lutte contre le cancer et l'unité d'évaluation gériatrique de l'hôpital gériatrique, est une tentative pour formaliser la collaboration entre gériatres et cancérologues. Si ce programme connaît encore certaines résistances, nous avons pu noter cependant le développement de liens plus réguliers entre certains cancérologues et l'équipe de gériatrie.

#### **3.1. Origines et présentation du programme**

##### **3.1.1. Développer quantitativement et qualitativement la prise en charge des personnes âgées**

Le développement d'un programme d'oncologie gériatrique au centre de lutte contre le cancer découle du constat fait par la direction au milieu des années 1990 de la proportion limitée de personnes âgées prises en charge dans le centre en comparaison avec l'évolution de leur incidence au plan national et régional.



En 1996, lors de l'élaboration du projet médical de 1997-2002, le directeur du centre de lutte contre le cancer reconnaissait que l'objectif de développement de la « prise en charge du cancer du sujet âgé » est l'un des rares objectifs du précédent projet d'établissement à ne pas avoir été atteints. Ces patients ne représentaient que 12% de l'ensemble des patients hospitalisés dans le centre alors que 42% des cancers étaient déjà diagnostiqués chez des personnes de plus de 70 ans dans le reste du pays. De ce fait, le projet d'établissement fixa pour la période suivante de « développer une activité d'oncologie gériatrique avec les établissements spécialisés en gériatrie ». « L'objectif du centre [n'était] pas de créer une unité d'hospitalisation des sujets âgés atteints d'un cancer, mais de :

- contribuer à améliorer les connaissances sur le traitement du cancer du sujet âgé ;
- améliorer les soins par un partenariat entre l'équipe d'oncologie et les équipes gériatriques des établissements spécialisés. » (Extrait du Projet d'Etablissement 1997-2002)

Un thésaurus spécifique au sujet âgé devait être élaboré et des consultations d'oncologie gériatrique organisées avec des gériatres. Un poste à mi-temps de cancérologue spécialisé dans la prise en charge du sujet « sujet âgé » fut créé en 2001. Une oncologue médicale ayant acquis une spécialisation en gériatrie fut recrutée pour cette raison. Plutôt qu'un thésaurus spécifique, la collaboration entre cette oncologue médicale et le gériatre de l'unité d'évaluation gériatrique de l'hôpital gériatrique conduira finalement à orienter prioritairement le programme vers une évaluation gériatrique adaptée à la problématique du cancer.

Le projet d'établissement 2003-2008 reprend les objectifs précédents et les poursuit<sup>26</sup> :

- améliorer l'aide à la décision thérapeutique en développant l'évaluation gériatrique dans le cadre d'une prise en charge globale de la trajectoire du sujet âgé ;
- structurer la prise en charge gériatrique de la personne malade âgée cancéreuse hospitalisée ;
- développer la recherche clinique en l'adaptant à la personne âgée ;
- exporter le savoir-faire oncogériatrique dans le réseau régional et les réseaux gériatriques.

*« On a plusieurs domaines. Il y a l'activité propre. Donc, ça, c'est la pratique, la clinique. Mais on fait une recherche sur les outils, en fait les outils de screening, de la fragilité puisque c'est le grand sujet. La deuxième chose, on peut travailler sur les*

---

<sup>26</sup> Notons que les patients de plus de 65 ans représentaient au moment du projet 24,83% des séjours, soit une augmentation par rapport au projet précédent.

*thérapeutiques. Alors en théorie on est plutôt participatifs, mais on n'a pas trop envie d'être initiateurs dans ce domaine-là. Et troisièmement, sur la réflexion de l'impact – et c'est bien le sujet ici – de la prise en charge de toutes les défaillances – somme toute – du patient, qu'elles soient sur le plan du cancer mais aussi sur le plan des autres situations, qu'elles soient nutritionnelles, de dépendance, de perte d'autonomie, sociales, familiales, financières... » Oncologue médical*

### 3.1.2. Le contenu de la mini-EGM

Les oncologues et les gériatres ont mis au point une évaluation simplifiée, appelée « Mini Evaluation Gériatrique » ou « Mini-EGM » permettant de dépister et d'explorer les principaux problèmes de la personne âgée tels que définis par Reuben (Reuben et al., 1996). Cet outil est une adaptation de l'évaluation gériatrique approfondie et des programmes existants de cancérologie gériatrique.

A l'époque où le programme d'oncologie gériatrique s'est mis en place au sein du centre de lutte contre le cancer, les expériences d'utilisation de l'évaluation gériatrique en cancérologie étaient encore rares. Les deux principales expériences vont influencer les acteurs de ce programme, qui, cependant, vont les adapter à leurs préoccupations locales. Le Moffitt Cancer Center de Tampa en Floride, sous l'impulsion de Lodovico Balducci, fut l'un des pionniers dans la mise en oeuvre de l'évaluation gériatrique en milieu cancérologique. Un programme a été monté au début des années 1990, le Senior Adult Oncology Program. Il vise à répondre à la question de l'opportunité des chimiothérapies chez les personnes âgées. Les médecins du programme d'oncologie gériatrique du centre de lutte contre le cancer et leurs partenaires de l'hôpital gériatrique y font explicitement référence aussi bien dans les entretiens que dans les documents de présentation du programme. Cependant, le programme du centre de lutte contre le cancer se distingue du programme du Moffitt Cancer Center, dans la mesure où l'évaluation ne se centre pas sur la seule question de la chimiothérapie aux personnes âgées, mais vise à organiser la prise en charge globale. Elle se rapproche donc plus d'une approche gériatrique.

*« [L'équipe de Balducci] a pris une option : « on fait notre mini-évaluation pour cerner les cas à qui on peut faire de la chimio » mais, ceux à qui on ne peut pas faire de chimio, on les dégage. (...) Nous, l'objectif, il est de mettre en place des stratégies thérapeutiques pour prendre en charge le cancer, il y en a qui auront de la chimio, d'autres qui ne pourront pas, mais on peut faire des stratégies thérapeutiques un peu différentes. C'est là aussi qu'il est, l'enjeu politique. Moi, ma vision de gériatre, ce n'est pas : « On vous les trie pour que vous puissiez tirer dedans avec votre chimio ! » Nous, c'est : « On vous les trie pour qu'on puisse faire le traitement le plus adapté », des fois ce sera la chimiothérapie, des fois ce sera autre chose, des fois ce sera l'ensemble, des fois ce ne sera rien. Voire même obliger les cancérologues à prendre en charge des patients qu'ils*

*n'auraient pas voulu faire. Il ne faut pas croire que pour l'instant ce soit clair dans l'esprit de tout le monde. » Gériatre*

En 1996, Monfardini mit en évidence la faisabilité et la fiabilité de l'évaluation gériatrique sur un groupe de 30 patients âgés de plus de 65 ans atteints de cancer. Néanmoins, cette procédure très complexe nécessitait du temps et des moyens humains et techniques adaptés. Les acteurs lyonnais firent l'analyse qu'elle n'était pas réalisable en routine dans une unité de cancérologie conventionnelle. Adapter l'évaluation gériatrique était donc une condition à la mise en place d'un tel dispositif (Terret et al., 2003). Cette adaptation consista à raccourcir l'évaluation gériatrique approfondie. D'où l'expression « mini-évaluation gériatrique ».

Comme l'évaluation approfondie, cette procédure est formalisée et repose sur un examen clinique approfondi, un interrogatoire du patient et de son entourage. Elle utilise des outils qui ont été validés en gériatrie pour dépister certaines fragilités plus spécifiques du sujet âgé. Mais, à la différence de l'évaluation approfondie qui dure deux jours, elle dure environ deux heures et peut être menée en ambulatoire lors d'une consultation ou au cours d'une hospitalisation. Cette procédure de dépistage ne se substitue en aucun cas à une évaluation gériatrique approfondie et ne conduit pas à la mise en place d'un programme de soins personnalisé aussi élaboré.

L'épreuve de Tinetti consiste en l'évaluation de l'équilibre du patient. On demande au patient de faire une série de manœuvres et l'évaluateur classe les « réponses » dans une des trois catégories « normale », « adaptée », « anormale » pour l'équilibre statique et dans une des deux catégories (normal/anormal) pour l'équilibre dynamique. Une brève description des réponses possibles et leur correspondance avec l'une des trois catégories est disponible pour guider l'évaluateur.

L'éventuel état dépressif du patient est mesuré à l'aide de 30 questions fermées (oui/non), faisant l'objet d'un score à la fin de l'interrogatoire.

A partir d'un examen décrit par Folstein, la mémoire et les capacités cognitives du patient font ensuite l'objet de questions particulières aux patients (quelle année sommes-nous ? quel jour ? nom de l'hôpital ? exercices de calcul, de répétition de mots etc.).

De la même façon, l'état nutritionnel et la capacité à réaliser les actes de la vie courante (hygiène corporelle, utiliser un téléphone, s'habiller, manger, préparer un repas...) font l'objet d'un scoring après interrogatoire du patient.

Enfin, chaque fonction (cœur, système vasculaire, hématopoïèse, système respiratoire, etc.) est classée en 4 catégories, allant de 0 (aucun problème) à 4 (défaillance organique extrêmement sévère nécessitant une thérapeutique immédiate)

Le formulaire de recueil des données gériatriques récapitule les scores des différents tests, y ajoutant :

- l'identification de problèmes de logement (O/N) ou de couverture sociale (O/N),
- la situation en matière de protection juridique et l'existence d'un aidant naturel (O/N) ;
- la mention d'éventuels problèmes financiers ;
- le nombre de médicaments et le nombre de prises par jour, l'existence d'une éventuelle iatropathologie (O/N) ;
- les résultats des examens biologiques (albumine, lymphocytes, clairance créatinine, vitamine D).

### 3.1.3. Le déroulement de la mini-EGM

L'entrée dans le dispositif se fait lorsqu'un oncologue envoie un de ses patients vers l'équipe d'oncogériatrie pour éclairer la décision thérapeutique. Du côté oncologique, un médecin et une infirmière examinent le dossier et décident quel sera son premier point d'entrée dans le dispositif : une simple consultation gériatrique, une mini-évaluation ou l'évaluation gériatrique standardisée en milieu gériatrique pour les cas les plus complexes. Les deux premières évaluations ont lieu au centre, lors de la visite du gériatre dans l'établissement ; le patient est adressé en unité gériatrique spécialisée dans le troisième cas.

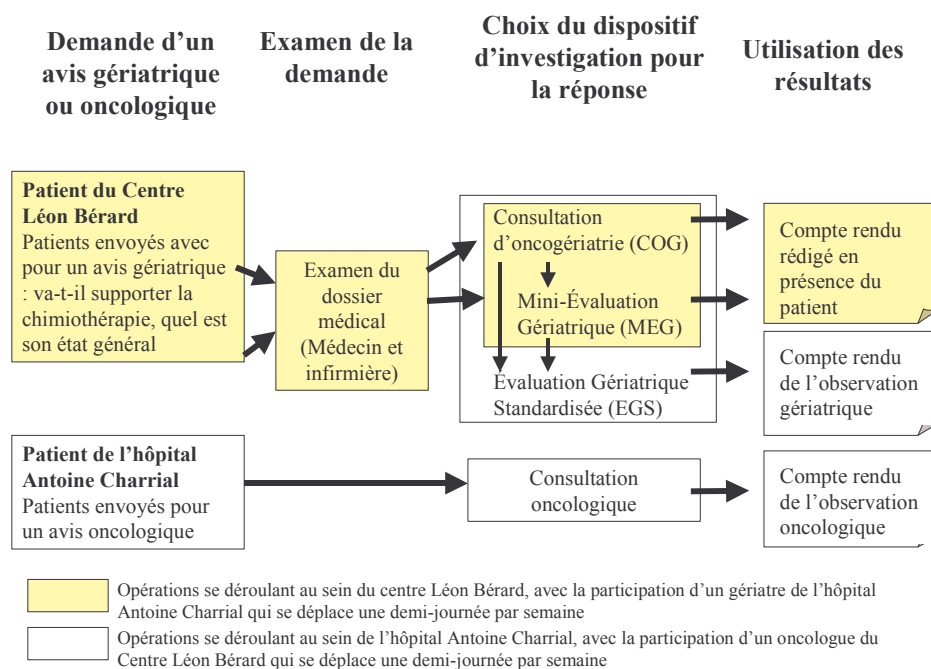
*« Cette mini-évaluation nous permet quand même de dégager un petit peu certains aspects et éventuellement, quand on est dans nos limites d'exploration, de proposer d'aller faire carrément une exploration sur l'hôpital gériatrique pour les patients qui sont quand même très lourds. Quand, en deux heures, on voit qu'on n'arrivera pas au bout du problème et qu'on n'arrivera pas à répondre à notre question qui est essentiellement maintenant les questions très cernées sur : Quelle est la situation du cancer dans la vie du sujet âgé ? Et quelle possibilité de traitement on peut avoir moyennant tout l'environnement qu'on a soulevé ? » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique*

A l'issue des investigations, un compte-rendu est rédigé, en présence du patient, et envoyé au cancérologue demandeur de l'évaluation et au médecin traitant.

Parallèlement, une consultation est assurée par l'oncologue dans le cadre de l'hôpital gériatrique pour aider les gériatres dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer hospitalisés dans leur établissement.

La structuration du dispositif de prise en charge qui émerge du programme est résumée dans la figure 2.

### Structuration de l'organisation de la prise en charge des malades âgés cancéreux dans le cadre du Programme d'Oncologie Gériatrique



Le dispositif repose sur l'échange d'une demi-journée de travail de médecins entre les deux institutions. L'équipe d'oncogériatrie est composée de 2 médecins, 1 oncologue médical et 1 gériatre appartenant respectivement au centre de lutte contre le cancer et à l'hôpital gériatrique, 1 infirmière de recherche clinique, 1 kinésithérapeute, 1 diététicienne, 1 pharmacien et 1 assistante sociale. Comme pour l'évaluation approfondie au sein de l'hôpital gériatrique, c'est une infirmière qui organise le déroulement de la journée. Chaque représentant de chaque métier est responsable d'un ou plusieurs test(s) ou examen(s)<sup>27</sup> puis transmet ses conclusions à l'oncologue médical. A la différence de l'hôpital gériatrique cependant :

- 1) l'infirmière de recherche clinique administre les différents tests qui revenaient à l'ergothérapeute ou à l'orthophoniste ;
- 2) la réunion de synthèse n'existe pas.

<sup>27</sup> Le kinésithérapeute réalise l'épreuve de Tinetti, la diététicienne réalise le Mini Nutritional Assessment...

### 3.2. Un impact encore limité et contrasté

De l'avis des acteurs impliqués dans le programme de gériatrie, les médecins qui confient spontanément leurs patients à l'évaluation sont minoritaires, y compris à l'intérieur du centre de lutte contre le cancer.

*« Le dispositif existant et c'est mon désespoir actuel, c'est essentiellement un dispositif de recherche clinique, très limité dans son impact, qui était en fait d'essayer d'implanter un peu de gériatrie dans l'oncologie dans la mesure où la démographie montre qu'on aborde beaucoup de sujets âgés avec un cancer. Et là-dedans, il y a deux choix : soit on est oncologue et on essaie de faire du traitement du cancer chez le sujet âgé, soit on est gériatre-oncologue et on essaie de prendre la globalité de l'individu et puis d'intégrer la cancérologie comme une co-morbidité comme une autre et de la gérer dans cette ambiance-là qui est plutôt une ambiance gériatrique. Et, nous, c'est plutôt notre option. » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique*

*« Pour 90% des médecins du centre, [l'évaluation] n'apporte rien, on s'en fout ! Et il y en a 10% - on travaille à peu près avec 10%... [Tel oncologue médical]... [Tel chirurgien], par exemple, va nous faire intervenir dans le processus décisionnel. » Gériatre*

*« L'avantage de l'EGA c'est qu'on détecte plus précocement donc c'est peut-être moins cher au final, il existe des cancers curables comme le cancer du sein, donc si on le détecte précocement, c'est mieux, avant les métastases. Mais l'EGA, c'est cher, l'hôpital ne donne pas forcément les moyens pour que l'on puisse faire cela. Nous, en France, on fait beaucoup de curatif et très peu de préventif comme notre système de santé est curatif, l'EGA c'est marginal. » Gériatre*

Cependant, nous avons pu observer qu'une collaboration était en train de se mettre en place. Avec certains médecins du centre de lutte contre le cancer, les gériatres ont davantage l'impression d'être intégrés dans le processus décisionnel concernant la prise en charge.

*« On a accepté de travailler avec eux parce que la décision était partagée, c'est-à-dire que l'on prend part au processus décisionnel, donc on assume la responsabilité de nos décisions. On est OK pour prendre en charge des patients communs, en disant : « Vous, vous savez bien traiter le cancer » ; « Vous, vous savez bien traiter le restant » et, à ce moment-là, à 2, on peut peut-être faire quelque chose de bien et ça ce n'est pas encore partagé par la communauté oncologique et gériatrique mondiale. » Gériatre*

*« L'idée c'est que chacun ait des signaux d'alerte. L'oncologue est capable de dire j'ai besoin du gériatre donc de l'EGA et le gériatre, quand il prend des malades tout venant : « Là, j'ai un signe d'alerte cancer je dois renvoyer à l'oncologue. » » » Gériatre*

En premier lieu, comme nous l'avons vu plus haut, une des conditions premières à cette collaboration est remplie : les médecins des deux établissements commencent à avoir moins peur de se voir confier par leurs homologues des patients qui resteront dans leur établissement. Ils ont davantage confiance sur le fait que leurs homologues les reprendront après leur intervention.

*« Et puis ils ont beaucoup moins peur parce qu'on dit : « C'est notre patient, on le prend en charge après ». Donc ils s'en foutent, l'inquiétude diminue parce que qu'ils se disent : « S'il fait des complications, de toute façon, il va le reprendre ». On pousse les anesthésistes à endormir les vieux et, après, ils sont tout surpris qu'ils se réveillent. (...) L'idée avec le [centre de lutte contre le cancer], c'est que, si le patient rentre dans le POG (Programme d'Oncologie Gériatrique) via le [centre de lutte contre le cancer], ça reste un malade du centre, pas un malade de [l'hôpital gériatrique] ; s'il rentre par l'aspect gériatrique, ça reste un malade de [l'hôpital gériatrique]. Les échanges de patients, c'est 4 à 5 patients par an, donc c'est marginal. L'idée, c'est d'apporter la compétence sur chaque site et de ne pas faire le jeu de la patate chaude. Je pourrais leur envoyer tous les cancers, mais il y a des moments, ils vont être débordés et puis, moi, les patients que j'ai ici, ils sont très poly-pathologiques donc ils sont bien contents qu'ils soient chez nous. » Gériatre*

*« Chercheur : et ça vous aide, les personnes qui viennent de [l'hôpital gériatrique] ?*

*Médecin : Bien sûr, c'est le confort.*

*Chercheur : Ah ?*

*Médecin : On sait qu'ils ont été bilantés, on a tous les problèmes, leurs déficits, ils ont un traitement adapté. (...) Oui ce sont des patients qui ont eu un suivi un traitement adapté, qui n'ont pas de problème décompensé, pas de problème aigu... C'est des patients qui posent moins de problème, c'est sûr. D'ailleurs, je pense que ça doit se voir au niveau des durées de séjour. Alors c'est vrai qu'à [l'hôpital gériatrique], ils sont très médicalisés. C'est une structure hospitalière, donc ils peuvent prendre ensuite. Même s'il y a des petits problèmes qui se posent ensuite, ils les prennent en charge, tandis que c'est vrai qu'une personne âgée qui n'a pas cette prise en charge-là, on pourrait dire qu'elle va rester plus longtemps dans le service. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer*

Pour développer cette collaboration, les gériatres font même des efforts particuliers pour accepter certains patients du centre de lutte contre le cancer après les traitements ou organiser cette prise en charge post-hospitalière.

*« Pour l'instant, le choix, il est fait sur l'organisation du programme, je ne refuse personne aux docteurs X et Y, puisque l'on a appris ensemble à fonctionner. Pour l'instant, je peux prendre plus de monde, je ferai un peu moins de démence et un peu plus de cancer, ça rééquilibrera le service. » Gériatre*

*« L'avantage [de présenter les patients à l'évaluation gériatrique], c'est que dans [les cas où ils poussent à opérer malgré nos réticences], ils trouvent des solutions en post-opératoire avec des établissements spécialisés ou non. Le pire c'est un vieux dépendant qui rentre 5 jours ici en chirurgie. Dans une unité de gériatrie ils seraient quand même mieux. » Anesthésiste*

Certains médecins du centre de lutte contre le cancer ont désormais recours à l'évaluation gériatrique de façon régulière. Ces cancérologues estiment la relation satisfaisante quand les gériatres atténuent l'incertitude à laquelle ils sont confrontés en situation de décision thérapeutique. Les premiers considèrent que, en faisant appel aux seconds, le risque d'oublier un élément prépondérant (soit le risque de faire une grosse erreur) sera moindre.



*« C'est un confort impressionnant. Avant je n'avais pas ça et c'était forcément différent car avec le patient on discute 15 minutes et tout semble normal alors que [l'oncologue gériatre], qui va passer une journée, va pouvoir diagnostiquer un Alzheimer débutant. La personne âgée ce n'est pas notre spécialité, on est chirurgien et donc on perd un peu contact avec la médecine proprement dite. Avec les personnes âgées, on n'a pas forcément le temps de rappeler le médecin traitant. Au mieux on passe une demi-heure avec le patient et on a une rapide discussion avec l'anesthésiste et on ne fait pas le reste. » Chirurgien*

*« Malgré l'évaluation gériatrique, il y a toujours une partie inconnue. Cette consultation nous rassure tout de même et nous oriente sur ce qu'il est raisonnable de faire ou non. » Oncologue médical*

*« Pour les ORL, encore plus que dans les autres spécialités, la décision repose sur une balance bénéfices/risques. L'évaluation gériatrique permet d'affiner un peu la balance, de la rendre plus précise mais, la décision finale, c'est le médecin référent qui la prend avec les malades. Et c'est normal, ça va toujours se faire comme ça. » Chirurgien*

De fait, les responsables du programme d'oncologie gériatrique ont perçu qu'ils devaient, dans un premier temps, revoir à la baisse leurs ambitions et que l'évaluation devait en priorité être en phase avec les attentes principales des cancérologues. Ainsi, selon eux, l'ambition première de la mini-évaluation doit être d'abord tournée vers l'aide à la décision concernant les traitements, quitte à placer au second plan le projet de « revalidation globale ». On le voit, même si les acteurs n'ont pas renoncé au projet initial, ils sont plus attentifs à satisfaire aux attentes de certains cancérologues mieux attentionnés à leur égard.

*« Il faut mettre des variables gériatriques qui ont un impact direct sur la gestion des traitements. (...) C'est clair que si on se bat pour la reprise de la marche après le cancer du sein, ça n'a aucun intérêt. Il vaut mieux qu'on soit pointu sur le rein, sur la nutrition, sur la iatropathologie, sur l'accessibilité aux traitements pour faire une radiothérapie. Je crois que c'est ça... ça leur fera comprendre un début de globalité. Et puis, leur faire penser – même si c'est faux – qu'ils peuvent eux tout seul contrôler ce genre de variables. Mais ça restera par essence quand même pluridisciplinaire, mais ça, ça ne les choque pas trop... on ne choque pas un oncologue si... si on parle nutrition, ça ne va pas les choquer : il y a intérêt qu'il y ait un mec qui est chargé de faire la nutrition, ça existe. Ça existe, mais ce n'est pas fait. » Gériatre*

*« Avec [tel chirurgien], on a un peu progressé. Sur une problématique un peu différente, c'est-à-dire que, avec [lui], on fonctionne beaucoup sur de l'aide à la décision. C'est-à-dire que notre évaluation est vraiment ciblée pour lui sur le fait : « toi, tu veux faire quoi comme chirurgie ? Tu verrais la prise en charge comment ? » et : « Oui, à notre avis, tu peux la faire » ou « non, à notre avis, tu ne peux pas la faire ou alors tu peux la faire mais moyennant tel environnement ». C'est un peu comme ça qu'on travaille. C'est vrai que vis-à-vis de nos confrères oncologues je ne pense pas qu'on pourra avoir un message plus compliqué que ça. C'est-à-dire qu'on ne pourra pas leur dire : « il faudra peut-être voir sur le plan nutritionnel... » Parce que si on leur dit autre chose que leur spécialité, c'est sûr qu'on va à l'échec. » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique*

Ils disent avoir également compris que les cancérologues et spécialistes d'organe souhaitent avoir une réponse précise à une question précise qui tient à la possibilité de réaliser ou non l'acte thérapeutique.

*« Ils veulent être rassurés sur le reste parce que, ce qui terrifie le chirurgien, c'est que son malade meurt sur la table, qu'il fasse toutes les complications de la terre après, qu'il ne s'en sorte pas et puis on pourra lui dire : « Qu'est ce que tu as été l'opérer, à cet âge-là ? Tu ne pouvais pas la laisser tranquille ? » » Gériatre*

*« Donc, effectivement, de temps en temps, il y a quelques patients qui nous sont adressés pour participer à la décision thérapeutique. Ce que nous demande nos collègues, et il y en a qui nous l'ont dit... Les urologues, ils nous ont dit : « C'est super bien les documents que vous nous envoyez mais ce qui nous intéresse, c'est que tu nous dises : « Est-ce que je peux l'opérer ou pas ». On est tenu de donner la réponse à la question qui nous est posée donc on fait l'évaluation et, à l'issue, on leur dit : « Pour telle ou telle raison, nous pensons que ce patient ne peut pas être opéré etc. » ou : « Nous ne retenons pas de contre-indication à l'intervention chez ce patient ». » Gériatre*

Les bases de la collaboration entre les gériatres et les autres spécialistes restent néanmoins à consolider, y compris avec ceux qui font déjà appel à eux. Il existe d'abord des zones de désaccord qui persistent sur certaines prises en charge.

*« En conflit, non, parce que ça fait longtemps qu'on travaille ensemble et puis le rhumatologue qui vient chez nous, ça ne va pas lui venir à l'idée de prescrire des anti-inflammatoires parce qu'il sait que c'est une population à énorme risque et que l'on ne va pas être d'accord, il s'est adapté donc on n'a plus ce genre de conflit. Moi les conflits, je les ai avec les malades qui viennent du centre [de lutte contre le cancer]. « Attends ! je commence à dire, attends ! ça, ça ne va pas du tout ! Et ça, il faut redemander au cardiologue parce que ça ne va pas du tout non plus ». À ce moment-là, je secoue le grelot mais comme j'ai les compétences médicales pour leur justifier... » Gériatre*

Ces désaccords concernent notamment des prises en charge où les recommandations des gériatres de procéder au traitement gênent les autres acteurs médicaux, dans la mesure où cela entraîne une prise en charge complexe.

*« Dans l'ensemble, [l'oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique] me pousse à opérer des patientes que je n'aurais pas fait spontanément et donc elle pousse plutôt à l'opération chirurgicale, ce qui m'a fait un peu changer mes pratiques. Parfois, elle pousse vraiment beaucoup à l'intervention avec une technique chirurgicale avec une visée esthétique chez les personnes plus âgées qui ont plus d'abcès etc. et c'est plus compliqué. Une dame qui avait 80 ans on a dû lui faire des pansements tous les trois jours pendant 3 semaines et c'était la croix et la bannière car elle ne pouvait pas se déplacer etc. et puis les locaux ce n'est pas les mêmes pour une personne âgée et donc je ne le ferai plus, même si [la cancérologue] me dit que c'est bien puisque cela s'est bien passé et que la personne a gardé son sein. La prochaine fois, on enlève le sein ou on n'opère pas car ce n'est pas elle qui a la personne tous les jours avec des contraintes horaires et des complications ! » Chirurgien*

*« Nous, en anesthésie, on est vraiment des prestataires de service. Nous ne sommes ni recruteurs ni responsables de malades, du coup on subit un peu toutes les décisions les concernant. Cela nous arrive de présenter un patient à l'évaluation gériatrique, mais si le chirurgien ne veut pas en tenir compte ou si, au contraire, l'évaluation est contre notre avis (le plus souvent c'est « Vous pouvez opérer » alors qu'on pensait que non), on subit et on fait. » Anesthésiste*

Un autre facteur de fragilisation de la coopération demeure la clarification des attentes réciproques entre les différentes catégories de médecins. Malgré les efforts des gériatres, les cancérologues et spécialistes d'organe ont tendance à considérer que l'évaluation gériatrique n'élimine pas complètement l'incertitude à laquelle ils sont confrontés. Selon eux, elle reste encore trop peu prescriptive.

*« L'évaluation gériatrique c'est très analytique et vous n'arrivez pas à savoir si ça va vous aider à prendre la décision. (...) Prendre une décision sans évaluation, c'est faire du pifomètre en étant persuadé qu'on sait tout et en fait en ne sachant rien. Prendre une décision avec évaluation, c'est faire aussi au pifomètre, dans l'état actuel des choses, en sachant qu'on ne sait rien et en ne sachant pas en quoi l'évaluation va nous être vraiment utile. Mais c'est une façon de douter, en fait. C'est très compliqué, ça. (...) Il faudrait, mais ça, je ne sais pas comment ? comment ça a été fait ? est-ce que ça a été fait ? quel est l'impact de la connaissance de l'ensemble du dossier du patient sur la décision ? C'est bien ça, le confort de la décision, c'est-à-dire que l'information que vous avez vous aide, donc vous êtes par définition plus confortable plutôt que dans un pifomètre qui est toujours inconfortable. » Oncologue médical*

*« Les oncologues utilisent les échelles pour coter et avoir un score à la fin pour dire à la fin oui ou non, alors que les gériatres utilisent des échelles plutôt de type dépistage et d'aide au diagnostic pour essayer de raccourcir le temps clinique. Mais ce ne sont pas du tout des aides de type binaire. Ce sont des bases sur lesquelles après on peut construire des choses. » Oncologue médical*

*« En fait nous manquons d'un moyen d'évaluer l'état du malade. En fait non, nous avons les moyens ici au centre mais l'outil qui permet de faire ça je ne le connais pas car l'évaluation onco-gériatrique ne règle pas du tout le problème. C'est d'ailleurs ce que je dis à [ma collègue oncologue médicale, responsable du programme d'oncologie gériatrique] : il nous faudrait une formule avec des facteurs comme « le nombre de personnes dans la famille », « le nombre de marches pour se rendre à l'appartement », « la taille du cancer » etc. et ce n'est pas une formule évidente à trouver. Moi je pratique une chirurgie mutilante et mes traitements sont souvent chirurgicaux et quand on décide de mettre en œuvre le traitement la morbidité est un élément important que l'on prend en compte systématiquement pour les personnes âgées. » Chirurgien*

Ils critiquent les situations où ils considèrent que les gériatres ne prennent pas assez de risque pour trancher entre une réponse et une autre. La responsabilité n'est selon eux pas assez partagée et assumée par les différents participants à la décision thérapeutique.

*« Ce matin une autre personnes de 84 ans déjà opérée en 1983. Son ORL de ville dit « pas de traitement ». Elle réside seule en appartement et elle vient pour un deuxième avis accompagné de sa fille... Je suis un peu embêté, je n'ai pas envie de signer son arrêt de mort et on va voir [l'oncologue gériatre]. Pour moi l'acte n'est pas très compliqué et*

*l'avis de la consultation c'est : « Pas de problème pour un traitement optimum mais la décision devra être prise par [le chirurgien] tout seul » : bref, tu te démerdes... et dans ce cas, j'ai pourtant bien insisté pour qu'ils se mouillent. Je l'ai re-montré aux anesthésistes pour une consultation longue, et on a opéré, et tout s'est bien passé. Je l'ai remontré en évaluation gériatrique en post opératoire, pour leur faire plaisir cette fois, enfin on se comprend... » Chirurgien*

*« [Le gériatre] commence à comprendre quels sont les souhaits des oncologues qui ne sont pas de la gériatrie brute parce que, ça, ils ne s'en serviront pas, mais plutôt de la gériatrie un petit peu adaptée, orientée vers ce qu'on veut faire. Il évolue un petit peu là-dessus et il commence à comprendre aussi que, en fait, sur leur évaluation gériatrique, moi, le gros reproche que je leur faisais avant, c'est qu'il n'y a pas de conclusion. C'est-à-dire que c'est énoncé de descriptions, descriptif, éventuellement des programmes, mais c'est vrai que quand on est en pathologie d'organe, on va dire (même si on n'est pas une pathologie d'organe), on pose une question et on veut une réponse. Et l'écueil avec l'évaluation gériatrique telle qu'elle est c'est qu'il n'y a pas de réponse, c'est-à-dire qu'on est obligé d'aller pêcher la réponse dans leur résumé et qu'elle n'est pas forcément évidente et ce n'est pas comme ça qu'on va faire avancer les choses. » Oncologue médical*

De leur côté, les gériatres regrettent l'opacité de leurs collègues cancérologues. En effet, même quand ces derniers confient des malades à l'oncogériatrie pour une évaluation, ils ne savent généralement pas si les recommandations qu'ils ont formulées sont suivies ou non dans leur intégralité.

*« Médecin : Mais c'est une base (de données) descriptive, c'est-à-dire qu'on ne va pas au-delà de ce qu'on a pu faire sur les mini-évaluations. Et c'est là que je me suis rendu compte qu'il y en avait pas mal qu'on avait perdu de vue, parce qu'il y a des gens qu'on voit une fois et, après, on ne sait pas ce qu'ils deviennent.*

*Chercheur : Il y en a que vous avez vu plusieurs fois ?*

*Médecin : Oui, il y en a qui ont eu plusieurs évaluations, mais pas beaucoup. Il n'y en a pas beaucoup parce que la question se pose de comment on va construire le suivi. Est-ce qu'il faut les réévaluer ? Est-ce qu'il ne faut réévaluer que les points qui nous paraissent fragiles, etc. C'est tout un travail de réflexion sur comment on va construire le côté dynamique de l'évaluation. » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique*

*« Par exemple, j'ai un patient... l'urologue m'a posé telle question : « Est-ce que je peux l'opérer ? » Le patient est venu passer une journée ici et je ne l'ai jamais revu, le patient ! Il m'a envoyé le compte-rendu opératoire et puis, celui-là, je ne le reverrai pas. » Gériatre*

Ils critiquent lorsque les recommandations ne sont suivies qu'en partie, dans la mesure où cela peut rendre caduques leurs autres préconisations – et, par conséquent, fragiliser la légitimité de leurs conseils.

*« Déjà, l'évaluation gériatrique permet l'accès aux soins. On nous le présente, on dit : « oui, on peut y aller sur tel ou tel argument », on échange, l'appréciation oncologique, l'appréciation gériatrique, on secrète une idée et il y va ou il n'y va pas. Par contre, là où ça coince, c'est qu'il n'applique pas nos recommandations post-opératoires. Donc, il a des échecs dont on ne sait pas... Après, il nous dit : « Vous me l'avez fait opérer et puis*

*il est mort ! » « Eh bien, oui, mais pourquoi tu ne l'as pas nourri ? » Le dernier, c'était : « Oui, mais on avait dit qu'il fallait que tu mettes une gastrostomie en per-opératoire. Donc, nous, on a préparé l'intervention chirurgicale, on l'a re-nourri, etc. On ne lui avait pas mis la gastrostomie parce que tu avais promis que tu la mettrais en per-opératoire. Tu ne l'as pas mise, maintenant, forcément, l'état du patient, il n'est pas terrible. » Donc, du coup, c'est un mauvais résultat, mais finalement, on ne peut pas savoir si c'était le départ qui était faux ou si c'était le milieu qui était faux. Le process n'a pas été appliqué, il a été oublié. Il a oublié parce qu'il n'est pas vraiment pris dans le système. Parce qu'il est formaté comme ça, parce qu'il a appris comme ça. » Gériatre*

*« Si on dit qu'on peut opérer, généralement, ils opèrent car souvent c'est leur idée à la base mais il manque parfois un retour car on dit qu'il faudra faire attention à ça et à ça en post-opératoire et on n'a pas de retour si cela aide ou pas. Si on ne va pas à la source, on n'a pas de retour, alors on va le faire avec un interne qui va assister aux opérations. Il y a des informations mais elles ne sont pas transmises comme ça sans qu'on aille sur place. Ils le feraient si on demandait tout le temps, mais là on va envoyer un interne. » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique*

*« La réponse qu'on leur donne c'est : « Ce patient, à l'issue de son évaluation, il a telle et telle contrainte ; est-ce que ton traitement, il est compatible avec ces contraintes ? » Ou on leur dit : « Oui, ce patient peut être opéré mais, attention, avec peut-être un traitement nutritionnel à mettre en place au préalable. » Et après, bon, ça leur est arrivé de ne pas tenir compte de ce que l'on avait dit. (...) Si, régulièrement, quand on a conseillé des choses, ce n'est pas pris en compte... au bout d'un moment, on dira : « ça sert à quoi qu'on bosse ensemble si, systématiquement, tu fais l'inverse de ce que je t'ai proposé ? » » Gériatre*

A l'heure actuelle, les responsables du programme font l'hypothèse que ces limites pourront être levées s'ils font la démonstration de l'impact positif de ces évaluations sur l'état de santé des patients âgés atteints de cancer. Aussi tentent-ils depuis 2004 de monter une étude permettant de montrer l'apport de leur mini-évaluation gériatrique, en proposant de comparer la situation de patients en ayant bénéficié avec celle de patients n'en ayant pas bénéficié (Buthion et al., 2005).

*« On a ouvert une boîte de Pandore et on sort les éléments un par un. On n'est pas forcément plus efficace que ceux qui ne travaillent que sur la cancérologie. On en est toujours au stade d'apprentissage car on est peu nombreux. Ici, on est tout de même vraiment original avec un vrai partenariat entre oncologue et gériatre. Il n'y a que deux équipes qui font la même chose. Dans les autres cas, ce sont les oncologues qui s'approprient la gériatrie. Dans tous les cas on n'a pas encore traité assez de gens pour savoir si on a raison ou pas. (...) On a eu des échecs mais on n'a pas les moyens d'analyser pour voir où on a péché. En fait il y a des cas où on n'a pas apporté ce qu'on voulait, mais est-ce une erreur de notre part ou bien était-ce imparable ? » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique*

*« Tout l'enjeu, c'est : si on veut vraiment démontrer l'efficacité de toute cette affaire, on doit aller au bout du bout du système. En gériatrie, on l'a bien montré dans les papiers, c'est ceux qui sont allés jusqu'au bout avec un programme hyper pointu de réalisation – c'est pour ça que ce sont de gros budgets mine de rien – de réalisation du système et de maintenance – c'est-à-dire avec de la logistique de surveillance des recommandations – c'est le seul moyen de montrer une certaine efficacité. Si on fait le « y a qu'à faut qu'on » ça ne marchera pas. Parce que, finalement, on aura identifié un problème, on aura dit de*

*façon théorique ce qu'il faut faire, ça ne sera pas fait, donc on ne va pas montrer une pertinence. » Gériatre*



## CONCLUSION

Nous pouvons porter deux séries de conclusions sur ce travail de recherche. La première série porte sur la dynamique professionnelle entre les spécialités d'oncologie et de gériatrie, la seconde sur l'organisation de la prise en charge, tant médicale que sociale.

Concernant les dynamiques professionnelles, on retrouve dans le cas de la gériatrie certains phénomènes mis en évidence par Baszanger (1990 ; 1995) lors de son étude sur l'émergence du groupe des médecins de la douleur. En effet, tout comme les médecins de la douleur, les gériatres tentent de définir la vieillesse comme une « entité », c'est-à-dire d'opérer une « coupure transversale dans l'ordre des spécialités » (Baszanger, 1990, p.268). Nous avons pu observer également que les gériatres effectuent un double « travail de légitimation » en tentant simultanément de stabiliser les pratiques à l'intérieur de leur groupe via la standardisation et d'accroître sa visibilité externe. Nous assisterions donc à un processus classique de « segmentation professionnelle » au sens des interactionnistes (Bucher et Strauss, 1961 ; Strauss, 1992).

Cependant, pour mieux comprendre les dynamiques observées, la dimension politique des relations entre gériatres et cancérologues doit être prise en compte. En effet, ce qui se joue à l'intérieur de la profession médicale autour de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer est une lutte pour la juridiction au sens d'Abbott (1988) : qui est légitime pour définir la « bonne » prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer (quels sont les problèmes pertinents à résoudre pour ces patients ? quelle est la bonne façon d'y parvenir ?) et qui est légitime pour assumer cette prise en charge ? Jusqu'à présent, les spécialistes du cancer avaient le contrôle de cette juridiction, notamment parce qu'ils se situent le plus souvent en amont de la chaîne de soins, mais aussi parce qu'ils maîtrisent les techniques capables de traiter le cancer. D'une part, la publication d'études menées par des médecins – dont des oncologues médicaux – tendant à démontrer que les outils développés par les gériatres pouvaient améliorer certains aspects de la prise en charge des cancers et, d'autre part, les difficultés rencontrées par les cancérologues (incertitudes médicales et problèmes de la prise en charge post-hospitalière) modifient la donne ; elles offrent l'opportunité aux gériatres d'une immixtion grandissante.

Néanmoins, les relations de pouvoir entre les représentants des deux spécialités restent déséquilibrées en faveur des oncologues. Trois phénomènes l'illustrent :

- 1) dans le but d'entamer ou de maintenir des collaborations avec des oncologues, les gériatres doivent parfois accepter de prendre en charge des patients qu'ils n'auraient pas acceptés autrement ;
- 2) les gériatres acceptent d'adapter l'outil pour le rendre plus acceptable par les oncologues ;
- 3) les oncologues ne suivent pas toujours les recommandations des gériatres et ne les informent même pas systématiquement de la suite qu'ils donnent à ces recommandations.

La définition et l'utilisation de l'évaluation gériatrique paraissent cruciales pour l'avenir de la collaboration entre gériatres et oncologues. A travers celle-ci, les gériatres posent un diagnostic sur l'état des patients et peuvent établir une proposition de traitement, deux tâches essentielles du travail professionnel. Elle est donc en mesure de redéfinir le « travail » de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer. De surcroît, son domaine d'application paraît pertinent puisque l'évaluation gériatrique entend s'attaquer aux deux principaux problèmes rencontrés par les oncologues et leur proposer des solutions : incertitudes concernant le bon traitement et la durée de prise en charge. Cependant, le lien entre le diagnostic et le traitement, que les oncologues considèrent trop lâche (en d'autres termes, selon Abbott, le recours trop fréquent à « l'inférence »), fragilise sa légitimité. A l'inverse, une systématisation de ce lien, comme le souhaiteraient les oncologues, risquerait, comme l'a bien montré Abbott, de routiniser la prescription et, partant, de permettre l'utilisation de l'outil par les « non gériatres » ou de confiner les gériatres à un rôle de prestataire.

De ce point de vue, continuer de suivre des expériences telles que celle du programme d'oncologie gériatrique nous paraît pertinent dans la mesure où nous pouvons observer les compromis qui ont cours pour adapter cette évaluation et l'apprentissage de la collaboration entre oncologues et gériatres auquel peut donner lieu son utilisation. Une autre poursuite possible consisterait également à observer le fonctionnement d'éventuelles réunions de concertation pluridisciplinaire auxquelles des gériatres auraient été conviés, afin d'observer la teneur des discussions.

Notre seconde série de conclusions porte sur l'organisation du système de prise en charge. Conflits entre spécialités, désorganisation des acteurs, manque de structures et de moyens, on perçoit bien dans l'étude les conséquences de ces phénomènes sur l'absence de fluidité dans la prise en charge des patients.

Du point de vue de l'organisation du système de santé et du système de prise en charge en général, nous pouvons donc conclure que, malgré des dispositions qui ont fait avancer les choses de façon significative, tant du point de vue du système de santé (comme la réunion de concertation pluridisciplinaire définie par le plan cancer) que de l'organisation de la prise en charge (comme le Programme Personnalisé de Soins ou l'Allocation Personnalisée d'Autonomie), le manque d'organisation du système est encore très apparent. Nous pouvons cependant identifier quelques points clés qui sont autant de leviers d'actions permettant de donner de la cohérence aux dispositifs de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer.

Le patient âgé atteint d'une maladie grave comme le cancer met en exergue, de façon plus forte peut-être que pour d'autres cas, les conflits portant sur la conception même de la prise en charge. Son entrée dans le système de soins peut se faire sur la base de l'organe malade, de la maladie cancéreuse, ou de son statut d'individu affaibli par le processus de vieillissement auquel vient s'ajouter un cancer. Il paraît clair à ce jour que la prise en charge sera différente selon le point d'entrée du patient dans le système, sans que ces différences ne soient documentées sur la base des résultats obtenus. Au-delà de la coopération entre cancérologie et gériatrie, des progrès sont donc à attendre de l'étude des pratiques médicales et des prises en charge. Ceci étant, il ne faut pas sous-estimer les difficultés méthodologiques que ce type d'étude implique dans le cadre de ces populations. Sans doute ce domaine mériterait-il l'utilisation d'une méthodologie spécifique, les essais randomisés-contrôlés n'étant pas toujours adaptés.

D'autant qu'à la complexité médicale des prises en charge s'ajoutent les conséquences sociales de la maladie sur la vie des patients, la multiplication des interlocuteurs par la présence de différents membres de la famille, qui rendent la prise en charge du patient âgé plus lourde pour les structures hospitalières. Les réformes de ces dernières années ont conduit à considérer que la priorité des hôpitaux était la prise en charge de prestations nécessitant des plateaux techniques sophistiqués, le système de tarification incitant les établissements à optimiser leurs structures d'hébergement pour augmenter leur capacité à fournir ces

prestations. Le sentiment des acteurs hospitaliers à ce sujet, dont nous avons fait état dans notre étude, ne fait que refléter cette priorité. Il conviendrait donc de réfléchir sur la prise en charge pour ces patients dont la durée de séjour risque d'être prolongée en raison de leur fragilité physiologique, psychologique et sociale, et notamment sur les types de structures pouvant venir en relais des hôpitaux spécialisés en cancérologie. L'hôpital gériatrique est un de ces relais. La question de la participation des gériatres à la réunion de concertation pluridisciplinaire, en plus d'améliorer le dialogue entre spécialité, et de modifier le protocole des soins médicaux proposé aux patients, pourrait avoir un impact sur l'organisation même de la prise en charge. De même, les structures de coordination des réseaux précédemment évoqués (cancérologie, gériatrie, soins palliatifs) mériteraient un travail de réflexion sur leur composition et les conditions de leur coopération.

Plus généralement, même si nous ne sommes pas dupes quant aux capacités des nouvelles formes d'organisation de venir à bout rapidement et sans difficultés des conflits existants, créer des arènes où les différents intervenants sanitaires et sociaux, aujourd'hui cloisonnés, pourraient discuter, négocier et apprendre à travailler ensemble est une piste d'amélioration sur laquelle doivent s'appuyer les pouvoirs publics.

Par ailleurs, si dans la définition des protocoles de soins liés à la maladie cancéreuse, les spécialités médicales d'oncologie et de gériatrie peuvent entrer en conflit de légitimité, l'entrée dans la phase dite de « fin de vie » met plutôt en évidence un relatif abandon du terrain au profit des soins palliatifs. Or cette question est cruciale dans le cas qui nous préoccupe. Sachant que les traitements médicaux actuels permettent de plus en plus de vivre, ou de survivre, avec la maladie cancéreuse, à quel moment peut-on considérer qu'une personne entre dans cette phase de fin de vie ? Les conséquences du prolongement de la vie d'une personne âgée par des soins palliatifs relèvent autant de la prise en charge médicale que de la prise en charge sociale.

La question financière de la prise en charge est un sujet central. Plus encore que pour d'autres catégories de population, la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer dépasse la simple question du financement des soins. Une étude récente (Dormont et al, 2006) suggère par une simulation intéressante que l'impact du vieillissement sur les dépenses de santé est plus lié aux changements de la structure de la consommation de soins qu'au strict paramètre de vieillissement. Cette approche mériterait d'être étendue pour mesurer l'impact du vieillissement sur les dépenses liées à la dimension sociale. Car, si nous avons étudié plus

spécifiquement les conséquences des conflits relatifs aux spécialités médicales que sont l'oncologie et la gériatrie, l'élargissement de l'étude à l'environnement social montre l'émergence pour ces populations d'une interdépendance croissante entre le secteur sanitaire et le secteur social. Cette interdépendance, aujourd'hui dominée pour ces populations par la prééminence de la dimension médicale, peut se révéler à l'avenir plus ouvertement conflictuelle de par la part croissante de l'intervention du secteur social et de ses conséquences de plus en plus contraignantes sur l'activité hospitalière. On peut à cet égard citer l'exemple des retours en urgence à l'hôpital quand la prise en charge à domicile est défaillante pour des raisons médicales.

## BIBLIOGRAPHIE

- Abbott A**, 1988. – *The system of professions*, Chicago, Il. : University of Chicago Press.
- Ajaj A, Singh MP, Abdulla AJJ**, 2001. – “Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people”, *BMJ*, 323: 1160.
- Albrand G et al.**, 2003. – “Independent predictors of all osteoporosis -related fractures in healthy postmenopausal women: the OFELY study”, *Bone*, 32 (1): 78-85.
- Barker WH et al.**, 1985. – “Geriatric consultation teams in acute hospitals: impact on back-up of elderly patients”, *Journal of the American Geriatric Society*, 33: 422-428.
- Baszanger I**, 1986. – « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, 27 : 3-27.
- Baszanger I**, 1990. – « Emergence d’un groupe professionnel et travail de légitimation », *Revue française de sociologie*, 31 : 257-282.
- Baszanger I**, 1995. – *Douleur et médecine, la fin d’un oubli*. Paris : Seuil.
- Berg M et al.**, 2000. – “Guidelines, professionals and the production of objectivity : standardization and the professionalism of insurance medicine”, *Sociology of health & illness*, 22 (6): 765-791.
- Bucher R, Strauss A**, 1961. – “Professions in process”, *American Journal of Sociology*, 66 (4): 325-34.
- Burley LE et al.**, 1979. – “Contribution from geriatric medicine within acute medical wards”, *British Medical Journal*, 2: 90-92.
- Buthion V**, 2004, « « Pour une ingénierie de la conception et du fonctionnement des réseaux de soins, propos d’étape d’une analyse de l’externalisation des soins hospitaliers », *Revue Gestion* 2000, N°3/04, septembre-octobre, 53-70
- Buthion V et al.**, 2005. - « Organisation de l’oncogériatrie : mise en place d’une étude médico-économique et organisationnelle d’un programme d’oncogériatrie. Note de recherche sur une problématique pluridisciplinaire », *L’année gérontologique*, 19 (I) : 192-201.
- Castel P**, 2002. – *Normaliser les pratiques, organiser les médecins*. Thèse pour le doctorat de l’Institut d’Etudes Politiques, mention sociologie.
- Castel P**, 2005. – « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue Française de sociologie*, 46 (3) : 443-467.
- Castel P, Dalgalarrrondo S**, 2005. - « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », *Sciences Sociales et Santé*, 23 (4) : 5-40.
- Castel P, Friedberg E**, 2004. – “Institutional Change as an Interactive Process. The case of the modernization of the French cancer centers”, *Scancor Institutions Conference*, Stanford University, 26-27 mars.
- Castel P, Merle I**, 2002. - « Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins », *Sociologie du Travail*, 44 (2) : 337-355.
- Castel P, Négrier S, Boissel JP**, 2006. - “Why don’t cancer patients enter clinical trials. A review”, *European Journal of Cancer*, 42 (12): 1744-1748.
- Crozier M**, 1963. – *Le phénomène bureaucratique*, Paris : Seuil.
- Crozier M, Friedberg E**, 1977. – *L’acteur et le système*. Paris : Seuil.
- Daly J**, 2005. - *Evidence-Based Medicine and the Search for a Science of Clinical Care*, Berkeley: University of California Press.
- Département du Rhône**, 2003. – *Schéma départemental 2004-2008 d’organisation sociale et medico-sociale en faveur des personnes âgées*.
- Dormont B, Grignon M, Huber H**, 2006, “Health expenditure growth : reassessing the threat of ageing”, *Health Economics*, Vol 15, N°9, September : 945-963



- Droz JP, Fléchon A, Terret C**, 2002. – “Prostate cancer: management of advanced disease”, *Annals of Oncology*, 13 Suppl 4: 89-94.
- Extermann M, Balducci L**, 2003. – “Optimizing Cancer Care in the Elderly. Progress in Geriatric Oncology”, *Cancer Control*, 10 (6): 440-1.
- Fox R**, 1988. - *L'incertitude médicale*, Paris-Louvain-la-Neuve : L'Harmattan-CIACO.
- Freidson E**, 1970. – *Profession of medicine*, New York : Harper.
- Friedberg E**, 1993. – *Le pouvoir et la règle*, Paris: Seuil.
- Gaujard S et al**, 2005. - « Le maniement des médicaments anticancéreux chez les maladies âgées », *Presse médicale*, 34 : 673-680.
- Gayton D et al.**, 1987. – “Trial of a geriatric consultation team in an acute care hospital”, *Journal of the American Geriatric Society*, 35: 726-736.
- Gerrity MS et al.**, 1992. – “Uncertainty and Professional Work: Perceptions of Physicians in Clinical Practice”, *American Journal of Sociology*, 97 (4): 1022-1051.
- Hafferty FW, Light DW**, 1995. – “Professional dynamics and the changing nature of medical work”, *Journal of Health and Social Behavior*, 35:132-153.
- Halpern SA**, 1992. – “Dynamics of professional control : internal coalitions and cross-professional boundaries”, *American Journal of Sociology*, 97 (4): 994-1021.
- Hogan DB et al.**, 1987. – “Effect of a geriatric consultation service on management of patients in an acute care hospital”, *Canadian Medical Association Journal*, 136: 713-717.
- Kemeny MM et al.**, 2003. – “Barriers to clinical trial participation by older women with breast cancer”, *Journal of Clinical Oncology*, 21: 2268-2275.
- Light DW**, 1979. – “Uncertainty and control in professional training”, *Journal of Health and Social Behavior*, 20: 310-322.
- March JG, Simon H**, 1958. – *Organizations*, New York: Wiley.
- Marks H**, 1999. – *La médecine des peuples. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Paris : Institut Synthélabo.
- Moison JC, Tonneau D**, 1999. – *La démarche gestionnaire à l'hôpital. 1. Recherche sur la gestion interne*, Paris : Editions Seli Arslan.
- Ogien A**, 2000. – « Médecine, santé et gestion », dans **G. Cresson, F.-X. Schwyer** (dir.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail*, Rennes, Editions ENSP, pp.133-148.
- Parsons T**, 1951. – *The social system*, Glencoe, Ill.: Free Press.
- Richard I, Saint-André JP**, 2006, “Les envies des futures médecins, bien loin de nos besoins” *Le Monde*, dossiers et documents, septembre
- Rubenstein LZ et al.**, 1984. – “Effectiveness of a geriatric evaluation unit. A randomized controlled trial”, *New England Journal of Medicine*, 311: 1664-1670.
- Scott WR et al.**, 2000. - *Institutional change and health care organizations: from professional dominance to managed care*, Chicago: Chicago University Press.
- Strauss A**, 1992. – *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris : L'Harmattan.
- Stuck AE et al.**, 1993. – “Comprehensive Geriatric Assessment: a meta-analysis of controlled trials”, *Lancet*, 342: 1032-1036.
- Terret C, Albrand G, Droz JP.**, 2003. – “Actualités en oncogériatrie”, *Bulletin du cancer*, 90 (1): 93-6.
- Terret C, Albrand G, Droz JP.**, 2004. – “Geriatric assessment in elderly patients with prostate cancer”, *Clinical Prostate Cancer*, 2 (4): 236-40.
- Terret C et al**, 2006. - « Quoi de neuf dans l'organisation de l'oncogériatrie ? », *Bulletin du cancer*, 93 (1) : 119-123.
- Timmermans S, Berg M**, 2003. - *The Gold Standard*, Philadelphia, Pa.: Temple University Press.

**Thomsen OO et al.**, 1993. – “What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients”, *Lancet*, 341: 473-6.

**Vrancken D**, 1995. – *L'hôpital déridé*, Paris: L'Harmattan.

**Weinfurt KP et al.**, 2003. – “The correlation between patient characteristics and expectations of benefit from phase I clinical trials”, *Cancer*, 98: 166-175.

**Weisz G**, 2005. - *Divide and Conquer. A Comparative History of Medical Specialization*, Oxford, Oxford University Press.

## **ANNEXE : LISTE DES ENTRETIENS**

### **Centre Régional de Lutte Contre le Cancer**

9 médecins  
1 pharmacien  
4 personnels infirmiers  
2 diététiciens  
1 kinésithérapeute  
1 assistant social

### **Hôpital Gériatrique**

4 médecins  
1 pharmacien  
2 personnels infirmiers  
3 diététiciens  
1 kinésithérapeute  
1 ergothérapeute  
1 psychomotricien  
1 orthophoniste  
1 assistant social

### **Administrations**

Conseil Général : 1 Elu et 3 administratifs  
Agence Régionale de l'Hospitalisation : 1 chargé de mission  
Sécurité sociale : 1 responsable de pôle URCAM et 2 médecins conseil

### **Collectivités locales**

2 Elus :  
- 1 adjoint au maire chargé de la vie sociale et des personnes âgées, président du Conseil d'administration d'un office municipal chargé des personnes âgées  
- 1 adjoint au maire d'arrondissement, adjoint à la petite enfance et aux personnes âgées

### **Mutuelles**

2 responsables, dont un coordonnateur d'un plan régional de dépistage des personnes âgées atteintes de cancer

### **Médecine de ville et acteurs de la prise en charge à domicile**

4 médecins, dont 1 chefs d'unité de coordination des soins à domicile et 1 directeur d'une structure d'Hospitalisation à Domicile

3 personnels infirmiers, dont 1 directeur adjoint d'un SSIAD, 1 cadre infirmier d'une unité de coordination des soins à domicile

1 directeur d'une association d'aide à domicile

### **Maisons de retraite**

1 directeur et 5 médecins coordonnateurs